UNIVERSITÉ DE NICE SOPHIA-ANTIPOLIS

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NICE

ANNÉE 2012

******

THÈSE

PRÉSENTÉE POUR LE DIPLÔME DE

DOCTEUR EN MÉDECINE

Diplôme d'État

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN MÉDECINE GÉNÉRALE

APPORT DE LA CARTE CONCEPTUELLE DANS LA CO-CONSTRUCTION DU BILAN ÉDUCATIF PARTAGÉ

Étude qualitative menée avec des patients hypertendus

présentée et soutenue le **Jeudi 15 Novembre 2012**

par **Véronique GIACOMO**

Née le 20 Juin 1982 à NICE

261 avenue de Pessicart, 06100 Nice

Interne des Hôpitaux

JURY

Président : **Pr PRADIER Christian**

Directeur de thèse : **Pr POURRAT Isabelle**

Assesseurs : **Pr SAUTRON Jean-Baptiste**

Dr MANEZ Yves

Dr PAPA Michel

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION

L'origine de ce travail vient de mon étonnement de médecin novice au contact des patients lors de mon premier stage en médecine générale (MG). J'ai réalisé qu'ils ne suivaient pas toujours les prescriptions et qu'ils sélectionnaient parfois certains des médicaments prescrits, tout en auto-adaptant quelquefois la posologie. Après une formation initiale, surtout théorique, et une vision hospitalière essentiellement ponctuelle des soins, je ne m'étais pas vraiment posé la question du devenir de l'ordonnance et des conseils que les médecins délivrent à leurs patients au fil du temps. Cette prise de conscience, c'est un patient hypertendu qui l'a permise en m'expliquant sa façon de prendre ses traitements : « *celui-là oui, celui-là non, celui-là des fois* ». Je me suis alors enfin intéressée au problème de l'observance. J'ai voulu savoir pourquoi les patients ne font pas ce qui est recommandé pour leur bien. Et de questionnement en questionnement, avec l'apport des principes de l'éducation thérapeutique, j'en suis arrivée à me demander comment réduire l'écart entre ce que je souhaite en tant que médecin et les objectifs personnels de vie des patients. Ceci correspond à la notion d'un bilan éducatif partagé (BEP) avec la notion d'alliance thérapeutique que cela implique pour négocier des objectifs d'amélioration de santé.

Au cours du Diplôme Universitaire (DU) d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), j'ai pu commencer à réfléchir à l'application de cette démarche éducative dans ma pratique. Dans le cadre de cette formation, j'ai découvert ce qu'était une carte conceptuelle (CC). Cet outil m'a semblé pouvoir être une aide pour réaliser le BEP et intégrer l'ETP dans ma prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. D'où l'objet de mon travail de recherche : tester cet outil dans ma pratique de médecin généraliste.

I. LE CONTEXTE

1. Explication du choix de l'hypertension artérielle (HTA)

C'est grâce à un patient hypertendu, qui m'a expliqué ce qu'il prenait parmi les médicaments inscrits sur son ordonnance, et comment il les prenait, qu'a commencé pour moi un questionnement sur l'observance. Par la suite j'ai gardé cette pathologie pour développer mon sujet pour les raisons suivantes :

- Elle est fréquente : d'après la Haute Autorité de Santé (HAS) dans sa note de cadrage de 2010 concernant l'évaluation des médicaments antihypertenseurs [21], on estime la prévalence de l'HTA en France à 12 millions de personnes entre 34 et 74 ans. Ce chiffre est obtenu en appliquant les taux de prévalence observés dans les études ENNS (Enquête Nationale Nutrition Santé : enquête nutritionnelle transversale menée en France en 2006 qui a notamment étudié la prévalence de l'HTA chez les 18-74 ans) et MONA LISA (MOnitoring NAtionaL du rISque Artériel qui évalue la prévalence et les modalités de prise en charge de l'HTA en France à partir de données recueillies dans trois régions françaises entre 2005 et 2007) aux derniers chiffres de population publiés par l'INSEE pour 2009. Elle constitue le principal motif de recours en médecine de ville pour les 45-74 ans, soit une consultation sur cinq [22].

- C'est une pathologie chronique peu ou pas symptomatique, aux conséquences potentielles lourdes. Les données du Groupe Technique National de Définition des Objectifs de Santé Publique (GTNDO) indiquent que les maladies cardiovasculaires sont la première cause de décès en France (281,3 pour 100 000 habitants en 1999). L'un des facteurs de risque majeur de ces maladies est l'HTA [21]. En effet il existe une relation linéaire entre l'augmentation de la pression artérielle et la mortalité cardio-vasculaire [25].

- Qu'elle soit considérée comme une maladie à part entière ou comme un facteur de risque, l'intérêt du traitement anti-hypertenseur est clairement affirmé. D'après les études citées par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), le

traitement de l'HTA modérée peut réduire le risque d'AVC de 30 à 43% et celui d'infarctus du myocarde de 15%. Il permet aussi de réduire le risque d'insuffisance cardiaque, l'incidence de la démence, de conserver la fonction rénale et de prévenir la cécité chez les patients diabétiques hypertendus [40].

- L'instauration d'un traitement médicamenteux antihypertenseur nécessite de prendre en compte plusieurs éléments. En tant que prescripteur, il faut tenir compte du respect des contre-indications, des effets indésirables, du rapport bénéfice-risque et du coût. Chaque classe thérapeutique a de nombreux représentants commerciaux et génériques. Ajoutons l'apparition régulière de nouvelles associations sur le marché : en 2009, plus de 80 monothérapies et 35 associations fixes d'antihypertenseurs sont disponibles. Les recommandations concernant le choix du traitement évoluent : tenir compte ou non de la particularité des situations cliniques (patient diabétique, existence d'une atteinte rénale, antécédent d'infarctus ou d'AVC), préférer la trithérapie à demi dose plutôt que la monothérapie à pleine dose [21]. Il est d'ailleurs prévu que de nouvelles recommandations soient bientôt éditées par l'HAS, celles publiées en 2005 sont en cours de révision. Les connaissances concernant le traitement doivent donc être régulièrement actualisées, parallèlement à ce que le soignant sait du contexte de vie et des préférences du patient.

- Au traitement médicamenteux qui pour être efficace doit être pris régulièrement et au long cours, s'ajoutent les règles hygiéno-diététiques contraignantes pour certains. Des règles qui ont pour but soit de faire baisser les chiffres tensionnels : diminution de la consommation d'alcool ou de sel, augmentation de l'activité physique, ou de lutter contre les facteurs de risque cardio-vasculaires associés : arrêt du tabac, régime hypolipidique. Ceci relève d'un changement de mode de vie et permet de mesurer la difficulté à suivre les recommandations médicales. Ce sont donc plusieurs facteurs qui font que le traitement de cette maladie, peu ou pas symptomatique, est associée à une mauvaise observance.

2. A propos de l'observance.

- Avec un taux estimé à 50% en moyenne dans les maladies chroniques, la « mauvaise observance » est donc responsable d'une grande partie des échecs de traitements, de leurs conséquences ainsi que de très probables escalades thérapeutiques. Ceci pose donc un problème de Santé Publique. D'après l'OMS « *améliorer l'adhésion du patient à un traitement chronique devrait s'avérer plus bénéfique que n'importe quelle découverte biomédicale* » [40].

- Elle a une origine multifactorielle : plus de 250 facteurs ont été identifiés comme influençant l'adhésion au traitement médicamenteux allant de facteurs liés à la maladie, au traitement lui-même, ou à la relation médecin malade [4].

- Elle est difficile à évaluer. Plusieurs techniques ont été employées : de façon directe (par dosages biologiques) ou indirecte (décompte de comprimés, interrogatoires, questionnaires, qui sont moins précis). Si elle permettent d'évaluer l'observance, ces techniques n'en expliquent pas les raisons et posent une problématique éthique en tant qu'objectif de recherche.

3. L'apport de l'éducation thérapeutique du patient

J'en suis donc arrivée à chercher à comprendre ce qui fait qu'un patient prend ou pas ses traitements. Pour cela, l'approche centrée sur le patient, qui est un des principes de l'ETP, m'a séduite. Quoi de mieux que demander à l'intéressé ce qu'il en pense ?

Le but de l'ETP est d'aider le patient à acquérir plus d'autonomie, le former à l'autogestion et l'adaptation de son traitement [39] et améliorer sa qualité de vie.

D'après l'HAS [19] cette démarche se planifie en quatre étapes : élaboration d'un diagnostic éducatif, définition d'un programme personnalisé en fonction de priorités d'apprentissage, mise en œuvre des séances d'ETP et évaluation des compétences acquises par le patient. Dans le cadre de ce travail, je m'intéresse à la première étape : le diagnostic éducatif, appelé aussi bilan éducatif partagé (BEP). Ce BEP se fait généralement au cours d'un ou plusieurs entretien(s) en s'aidant

d'un guide de questions ouvertes pour appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins et ses ressources[9] pour gérer au mieux sa vie avec la maladie.

II. LA PROBLÉMATIQUE

1. L'Education Thérapeutique en Médecine Générale

Les recommandations HAS, si elles permettent de formaliser la démarche éducative, peuvent sembler plus adaptées au développement de programmes collectifs structurés spécialisés. En effet, elles précisent qu'une ETP de qualité « *doit être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions* ». Le médecin traitant non diplômé en ETP et ne faisant pas partie d'un réseau serait-il exclu ? Ces mêmes recommandations précisent que tout professionnel de santé peut s'impliquer, mais le rôle et la place du médecin généraliste en particulier restent flous. Il peut paraître difficile d'ajouter cette mission d'éducation à ce qui est déjà effectué en consultation bien que l'ETP soit définie comme étant intégrée aux soins. Étant donné le nombre croissant de patients atteints de maladies chroniques (15 millions en 2009), qui sont pour la plupart suivis hors des établissements hospitaliers et hors des réseaux [23], il apparaît nécessaire d'adapter la pratique de l'ETP aux soins de premiers recours. Partant de ce constat, le Rapport du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) de 2009 [23] s'est attaché à identifier les facteurs influençant l'implication du médecin traitant, et d'autres professionnels de santé, dans l'organisation de l'ETP pour pouvoir émettre des recommandations favorisant le développement de cette ETP ambulatoire. Il a permis de décrire, à partir d'auditions de professionnels de santé et d'enquêtes, les différents degrés d'implication des médecins généralistes dans l'intégration de l'ETP à leur exercice quotidien. Chaque médecin peut s'impliquer différemment selon les patients, les

pathologies et les ressources existantes. Dans l'un de ces types de fonctionnement, le médecin n'opère pas de distinction formelle entre ses activités de soins et d'ETP. C'est ce qu'un généraliste auditionné, Éric Drahi, appelle « l'éduc'attitude ». Selon lui, L'ETP en médecine générale peut être pratiquée de façon séquentielle (le temps d'une consultation) et continue (suivant l'enchaînement des consultations). Pour cela elle doit être décomposée en plusieurs micro objectifs et micro actions. Elle permet un plus grand confort d'exercice grâce à l'absence de conflit dans la relation médecin-malade et la gratification qu'apporte le retour d'expérience du patient [10]. En dehors du cas de ce médecin, les pratiques concrètes des généralistes sont encore peu décrites. Lors d'une enquête quantitative [7] réalisée en 2007 par voie postale, un quart des généralistes de l'Indre et du Loiret ont participé. Pour la plupart, ils ont déclaré pratiquer l'ETP et, pour la moitié d'entre eux, l'ont décrite en termes de transmission de savoir. Ils ont déclaré rencontrer des difficultés en rapport, principalement, avec le manque de temps, d'outils pédagogiques et de formation. Une étude qualitative menée en 2010 par Maïlys Laroussinie-Pagliuzza dans le cadre d'une thèse d'exercice [26] s'est attachée à décrire les pratiques d'ETP de médecins généralistes auprès de leurs patients diabétiques par la méthode des focus groups (ou groupes focalisés). Le résultat de ce travail révèle que ces médecins possèdent des compétences biomédicales et relationnelles solides mais que leurs compétences pédagogiques et méthodologiques sont encore à développer. Les médecins généralistes pratiquent déjà l'ETP de manière plus ou moins intuitive : ceci consiste à prendre en charge le patient dans sa globalité psychosociale, mettre à sa disposition un savoir et lui transmettre un savoir-faire adapté, essayer de le rendre plus participatif dans la gestion de sa maladie, soutenir sa motivation. Toutefois ils se concentrent plus souvent sur l'information du patient et s'axent plutôt sur des objectifs du soignant. Alors que pour pouvoir proposer une action éducative adaptée, il faut se baser sur les besoins singuliers de chaque patient. J'ai donc cherché à savoir comment intégrer le BEP dans ma pratique. Comment concilier les exigences d'un bilan de qualité et les contraintes

de la pratique de la MG : un seul intervenant (qui peut bien sûr communiquer avec d'autres professionnels) et des consultations déjà bien remplies qui laissent peu de temps ? Comment procéder de façon plus adaptée pour faire ce BEP en MG ?

2. La carte conceptuelle (CC)

De nombreux outils d'ETP existent comme ceux proposés par l'Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicale (IPCEM) pour différentes pathologies : diabète, asthme, maladies cardiovasculaires et selon l'objectif d'apprentissage. Ils sont surtout utilisés dans les réseaux éducatifs hospitaliers. Rares sont ceux spécifiquement consacrés au BEP, même si certains y contribuent en favorisant l'auto-évaluation ou l'expression de soi. Le recueil des besoins peut se faire lors d'un entretien, mais aussi par le biais de jeux de rôle, du dessin, comme « la main gourmande » utilisée par J. Pelicand avec des enfants diabétiques, de marionnettes, ou encore à l'aide de la carte conceptuelle. L'utilisation de ces méthodes en MG est rarement décrite. La CC m'a parue être le seul outil adapté à la MG, car son utilisation est possible en entretien individuel et elle ne nécessite pas de matériel complexe.

La carte conceptuelle, issue des sciences de l'éducation, est définie en 1984 par J.D. Novak comme une représentation écrite, hiérarchisée d'un ensemble de concepts, c'est à dire d'idées, et de relations de sens qui les relient [38].

Elle est validée en ETP, notamment par les travaux de C. Marchand [33] pour étudier les connaissances et représentations des patients ainsi que leur évolution, puis pour favoriser leur apprentissage (études menées auprès de patients diabétiques [31], ou obèses [14]). Les CC constituent pour le soignant une base de discussion avec le patient, et facilitent la définition d'objectifs centrés sur les besoins du patient [28]. Contrairement au guide d'entretien classiquement employé pour explorer les différents domaines de la vie du patient, rien n'est pré-construit : il n'y a pas de question préparée.

3. La question de recherche

La carte conceptuelle m'a semblée être un outil intéressant pour m'aider à identifier les besoins et ressources des patients suivis en MG. Je me suis proposée de tester cet outil en MG, avec des patients hypertendus, et de tenter de répondre à la question : la carte conceptuelle est-elle utile et utilisable pour le BEP en MG ?

Je définirai dans un premier temps dans quel cadre se situe ma recherche, j'expliquerai les raisons du choix de la CC, puis viendra la mise à l'essai de l'outil lors d'une phase exploratoire (mise en place des conditions de l'expérimentation, collecte et analyse des données qui permettront d'émettre des propositions d'amélioration). Après avoir détaillé la méthode retenue, j'exposerai les résultats obtenus. Enfin après discussion, je conclurai ma recherche. Pour rendre compte de la progression de ma démarche figurera au cours du texte mon journal de bord qui apparaîtra dans une autre police (et pourra être lu séparément).

DÉFINITION DU CADRE DE LA RECHERCHE

I. DE L'OBSERVANCE À L'ETP

Tout a commencé lors de mon premier stage en ambulatoire. Sortie de stages hospitaliers et d'un enseignement qui nous formatent à prescrire, je découvrais le problème de l'observance. En effet un patient en vacances venait consulter au cabinet pour un problème de lumbago et lorsque mon maître de stage lui a demandé ses antécédents et le traitement en cours il a sorti la belle ordonnance de son médecin traitant et nous a expliqué « Alors pour la tension : celui-là je le prends, celui-là jamais, celui-ci des fois... ». Désarçonnée. Ces années à apprendre « telle pathologie, tels traitements ». En quelque sorte la fierté de pouvoir restituer ce savoir. Et la révélation que non, le patient ne fait pas tout ce qui est prescrit sur l'ordonnance. Je me suis donc penchée sur le problème de l'observance. J'ai appris qu'elle était « bonne » dans 50% des cas, qu'elle était multi factorielle et qu'elle était très difficile à évaluer.

1. L'observance

a) Définition

Ce phénomène est ancien puisque déjà évoqué par Hippocrate, mais il faut attendre la fin du vingtième siècle pour le voir apparaître dans la littérature scientifique.

Plusieurs termes ont été successivement employés, témoignant de l'évolution de la relation médecin-patient. D'abord celui de compliance (dont la connotation péjorative rappelant la compliance de l'artère sous la pression artérielle, donne au patient un caractère passif), puis celui d'observance, en 1979, décrit par Haynes comme l'« *importance avec laquelle les comportements d'un individu coïncident avec les conseils médicaux* » et enfin celui d'adhérence ou adhésion que l'on peut définir comme le rapport entre « *ce que le patient fait de manière acceptée* » et « *ce que le médecin dit en essayant de le convaincre* » [4].

Par ailleurs, le terme d'ordonnance renvoie aux mots ordre et ordonner, le suivi de l'ordonnance sous entend une soumission aux ordres. Mais l'ordre est quelque chose qui peut se contourner, se discuter ou se refuser [12].

La non observance a un caractère paradoxal : à la fois anormale, pourquoi ne pas prendre des médicaments qui sont prescrits pour votre bien ? Et naturelle, pourquoi et comment suivre des prescriptions contraignantes et non dénuées de risque ? Les bénéfices de l'observance ne sont ni immédiats ni concrets pour le patient : « ne pas avoir de complications » est quelque chose de difficile à appréhender, ces complications relèvent en quelque sorte de l'imaginaire tant qu'on ne les a pas. De ce fait, elles ont du mal à peser dans la balance face à la réalité et l'immédiateté d'un morceau de gâteau, de charcuterie ou d'une cigarette comme le signale G. Reach [43].

L'amélioration de l'observance est un objectif important de Santé Publique décrit par l'OMS [40]. A cette fin il faut commencer par l'évaluer, puis rechercher quels sont les facteurs susceptibles de l'influencer et comment pouvoir agir sur ces facteurs.

b) Difficultés d'évaluation

Parmi les multiples méthodes d'évaluation de l'observance, il n'existe pas de référence, et chacune a ses limites. Concernant l'HTA citons le Test d'Évaluation de l'Observance validé par Girerd et al. [16], repris par l'assurance maladie et que l'on peut trouver sur son site. Il a été mis au point grâce à la participation de 117 patients hypertendus suivis dans un centre spécialisé dans la prise en charge de l'HTA et autres facteurs de risque cardiovasculaires. Il consiste à poser six questions fermées au patient. Si l'on obtient plus de trois « oui » le patient est considéré comme « mauvais » observant. Le questionnaire de Morisky est pour sa part composé de quatre questions, elles aussi fermées, sur le

comportement vis-à-vis de la prise de traitement [37]. Ces questionnaires figurent en annexe p.88.

A la suite des travaux en 1985 de Conrad qui a orienté ses recherches [8] sur le point de vue du patient, une partie des publications s'est intéressée aux pratiques médicamenteuses des malades afin de mieux comprendre le sens du médicament pour eux [5, 51]. Plutôt que d'évaluer l'observance, elles ont cherché un lien entre les différents degrés d'observance et les stratégies mises en place par les patients pour adapter leur consommation médicamenteuse à leur vie quotidienne. Il ne s'agit plus de savoir qui est « bon » ou « mauvais » observant mais dans quels contextes social et culturel se réalise le suivi de l'ordonnance [12]. Si les comportements des patients échappent souvent aux normes médicales, ils n'en obéissent pas moins à d'autres logiques et sont fonction de la perception que le patient a de sa maladie et de l'efficacité de son traitement [11].

c) Déterminants de l'observance

Dans le but de comprendre à quoi est due la non-observance, de nombreuses études [15, 43, 50, 52] ont cherché à évaluer ce qui pouvait l'influencer afin de trouver des pistes d'amélioration.

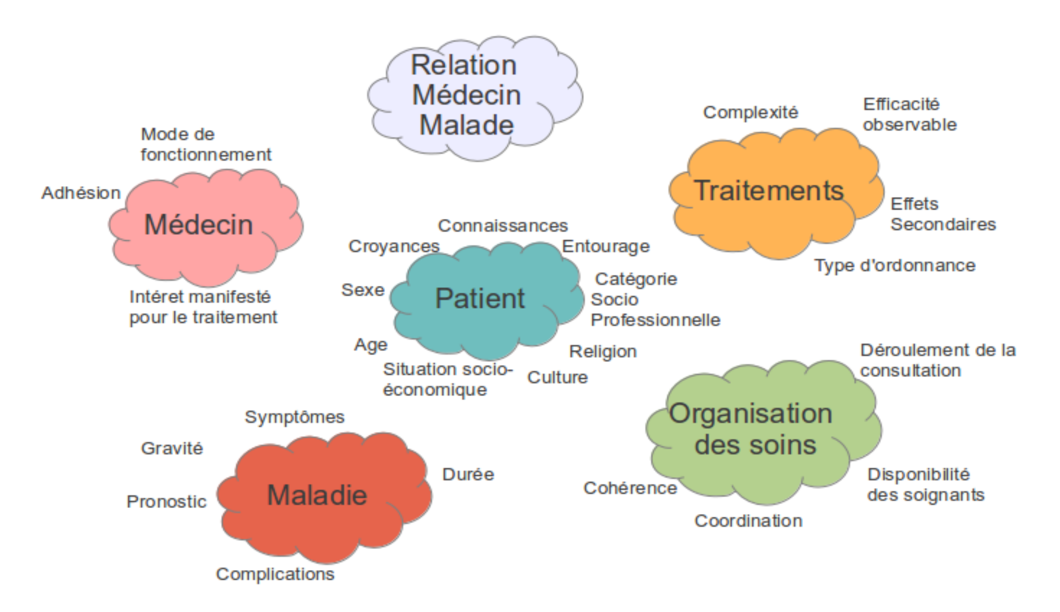


Figure 1 : les déterminants de l'observance (annexe p.89)

La relation soignant soigné a une influence sur l'observance. Cette relation soignant-soigné est complexe à décrire et dépend elle-même de nombreux facteurs. Ceux liés à chacune des deux personnes qui se rencontrent : leurs valeurs personnelles, leur rôle social, leur culture, leur représentations, leurs émotions, aux enjeux qu'elles donnent à cette relation, et à la communication verbale et non-verbale qui s'établit entre elles [27]. En tant que facteur de compliance, deux aspects sont à prendre en compte dans la relation médecin-malade : l'aspect information-compréhension et la dimension affective. Il existe une corrélation positive entre les questions que va poser le médecin, reflet de l'intérêt qu'il porte à la situation du patient, et le niveau de compliance. Par ailleurs, une meilleure observance est constatée lorsque le médecin est perçu comme amical plutôt que bon professionnel par le patient [54].

La connaissance de tous les déterminants de l'observance ne permet pas de comprendre de façon individuelle comment un patient suit son traitement et il paraît extrêmement long, difficile, voire impossible de recueillir toutes ces données pour chaque patient par un interrogatoire méthodique.

d) Les modèles comportementaux de l'observance

Différents modèles théoriques (voir annexe 4 p.92 ont été utilisés pour tenter d'expliquer l'observance.

G. Reach propose une autre approche [43] qui a retenu mon attention : considérer ce que font vraiment les patients pour se soigner non comme un comportement mais comme une série d'actions. Prendre un comprimé est une action. Ne pas prendre le comprimé est une autre action. Chacune a ses propres raisons. D'après cet auteur, il existe des interactions entre les états mentaux que sont les savoirs, les croyances, les émotions ou les désirs. Par exemple, un désir (je veux maigrir) et une croyance (je crois que nager fait maigrir) fournissent une raison, qui conduit à une action (je vais à la piscine). Ces états mentaux sont impliqués dans une organisation de l'esprit, qui constitue une sorte de puzzle mental. Pour pouvoir intégrer une nouvelle pièce à ce puzzle, une nouvelle

croyance par exemple, il faut qu'elle puisse s'articuler avec une ou plusieurs pièces déjà en place.

Passée la surprise de la découverte de la non observance, mes recherches ont fait évoluer mon questionnement : partant de « le patient prend-il son traitement ? » je suis passée à « pourquoi le patient prend ou ne prend-il pas son traitement ? »

Je me suis donc intéressée aux déterminants de l'observance. De nombreux facteurs interviennent dans un sens ou dans l'autre et dans des proportions variables chez chaque patient. Initialement je voulais donc faire un questionnaire pour identifier les déterminants de l'observance chez les patients traités pour hypertension. Ça va servir à quoi ? m'a demandé un de mes maîtres de stage. Il m'a bien fallu admettre que ça avait déjà était fait et refait et ne présentait pas un grand intérêt.

Une autre question s'est alors posée : comment change-t-on ? Qu'est-ce qui fait qu'on modifie nos comportements ? Je me suis donc documentée sur les différentes théories du changement. J'aurais voulu comprendre comment certains patients de « non-observants » étaient passés à « observants ». Mais en dehors de la difficulté méthodologique, on peut se demander si cela allait servir aux patients « non-observants » et résoudre la question « Comment aider un patient à devenir plus observant ? ». Et je découvris l'ETP...

2. ETP

a) Définition de l'ETP

Le rapport de l'OMS région Europe de 1998 [39] la définit comme suit : « *L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aide à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement*

prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. »

Pour qui ?

Elle s'adresse à toute personne atteinte de maladie chronique. Cela concerne 15 millions de personnes en France soit 20% de la population, un chiffre en constante augmentation. L'OMS prévoit que les maladies chroniques constitueront la principale source d'incapacités physiques, mentales, sociales dans le monde d'ici 2020. L'évolution sanitaire en fait une priorité de Santé Publique et impose une base législative [48].

Quel cadre législatif ?

En 1980, le Conseil de l'Europe encourage les programmes favorisant la participation active des malades à leur traitement. Puis se manifeste la préoccupation nationale avec le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 développé selon 4 axes : mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer, élargir la médecine de soins à la prévention, faciliter la vie quotidienne des malades, mieux connaître les besoins [36]. Le rapport de Septembre 2008 concernant la politique nationale pour l'éducation du patient insiste sur la nécessité d'une reconnaissance légale [48]. Vient ensuite la loi HPST de 2009 qui complète le Code de la Santé Publique en y inscrivant l'ETP. Par le décret n° 2010-906 du 2 août 2010 disponible sur legifrance.gouv.fr, sont fixées les compétences requises pour dispenser l'ETP.

Dans quel but ?

D'après l'OMS [39] « *Souvent les patients apprennent à gérer eux-mêmes leur maladie, mais les soignants devraient utiliser l'éducation thérapeutique pour rendre les efforts de leurs patients plus productifs* ».

L'objectif de l'ETP est de développer l'autonomie du patient. D'après l'HAS, l'ETP doit favoriser le maintien ou l'acquisition par le patient de compétences d'auto-soins et d'adaptation.

Plutôt qu'une plus grande adhésion au traitement (qui traduit surtout une préoccupation de certains soignants et une manière d'évaluer l'efficacité des actions d'ETP pour d'autres), le but de l'éducation thérapeutique est l'empowerment du patient [42]. Il est habituellement décrit comme une pratique éducative qui conduit au renforcement du sentiment d'auto-efficacité du patient qui peut ainsi s'impliquer jusqu'au partage d'un pouvoir décisionnel dans les choix de prise en charge. Isabelle Aujoulat le définit plutôt comme un processus de transformation personnelle par lequel les patients renforcent leur capacité à prendre effectivement soin d'eux-mêmes et de leur santé [1].

La manière de prendre soin de soi est le résultat de phénomènes multiples et dynamiques en réponse aux différentes tensions que rencontre toute personne atteinte de maladie chronique qui doit faire avec des objectifs de santé, des priorités de vie, différentes images de soi [42]. Au bout de ce mécanisme, le patient prend conscience de la possibilité de concilier les exigences du traitement et celles des choix de vie extérieurs à la maladie. Il découvre sa propre norme de santé et la possibilité de la gérer par lui-même. Cette prise de conscience permet la revalorisation de la vie avec la maladie. C'est ainsi que Philippe Barrier partant de son vécu en tant que diabétique, définit l'auto-normativité et en a fait l'objet d'une recherche en Sciences de l'Éducation [3].

L'ETP vise donc à aider le patient à acquérir plus d'autonomie, d'empowerment, d'auto-normativité. Ces trois concepts se complètent et permettent d'arriver à prendre soin de soi, non seulement en terme de gestion de la

maladie et du traitement, mais aussi en trouvant un nouvel équilibre de vie avec la maladie.

Comment ?

L'ETP met en jeu une rencontre singulière entre un éducateur en santé avec ses modèles, ses références, et un sujet qui lui aussi a ses propres modèles de santé et d'éducation [2]. Le savoir d'expérience de l'un doit être autant reconnu que le savoir savant de l'autre.

Avec l'accord du patient la démarche éducative va se dérouler en quatre étapes selon l'HAS :

1) élaborer le diagnostic éducatif ou bilan partagé,
2) définir ensemble des priorités d'un plan d'action,
3) choisir et mettre en œuvre des activités pour développer les compétences du patient,
4) vérifier l'atteinte des objectifs fixés, analyser ensemble le chemin parcouru et les problèmes qui restent à résoudre. Ce qui conduit à un nouveau bilan partagé, de suivi cette fois et à un nouveau cycle [20].

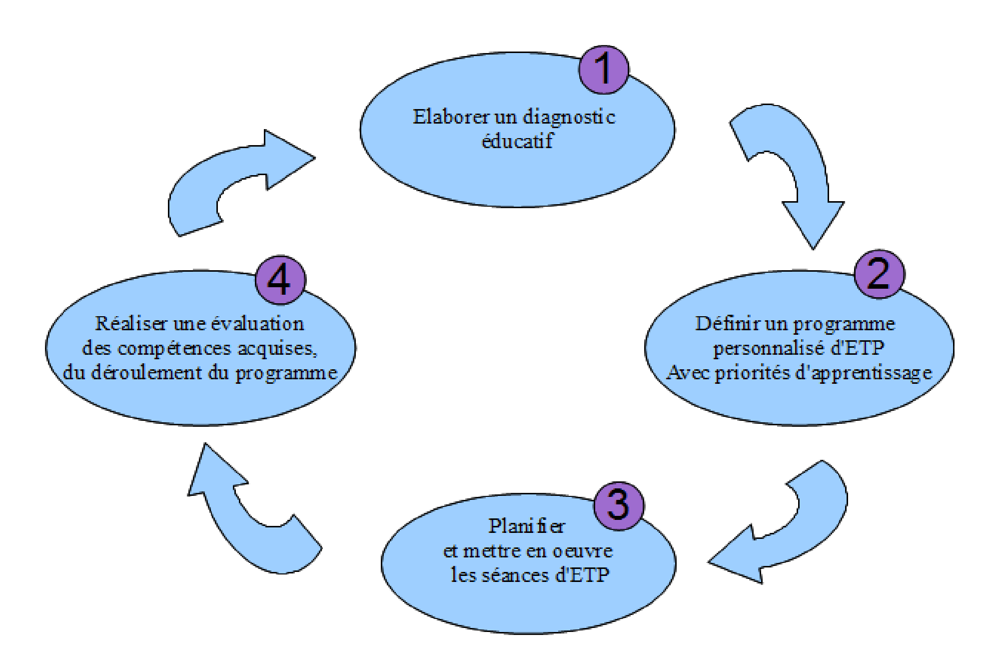


Figure 2. le cycle de l'ETP d'après les recommandations de l'HAS

b) Le diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé

C'est à cette première partie du cycle de l'ETP que je vais m'intéresser dans ce travail. Elle permet d'appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, de prendre en compte ses demandes [9]. Elle consiste à permettre l'expression des croyances et des émotions, à évaluer ses ressources et ses besoins dans différentes dimensions :

- Bioclinique: qu'est-ce qu'il ou elle **a** ?
- Socioprofessionnelle : qu'est-ce qu'il ou elle **fait** ?
- Cognitive : qu'est-ce qu'il ou elle **sait** ? (Quel est le vécu de sa maladie ? Quel sens lui est donné ? Quelles sont ses représentations de la maladie, de son traitement ?)
- Psychoaffective : qui **est-**il ou elle ?
- Motivationnelle : quels sont ses **projets** ?

Ce bilan ne peut être exhaustif : il est impossible de comprendre la complexité d'une personne humaine dans son intégralité, et il n'est pas figé : il évolue avec la vie du patient [24, 55].

L'ETP va permettre de faire exprimer consciemment des besoins qui n'étaient pas forcément ressentis jusque là et va aider le patient à les exprimer. C'est un travail nécessaire en amont de la définition d'objectifs.

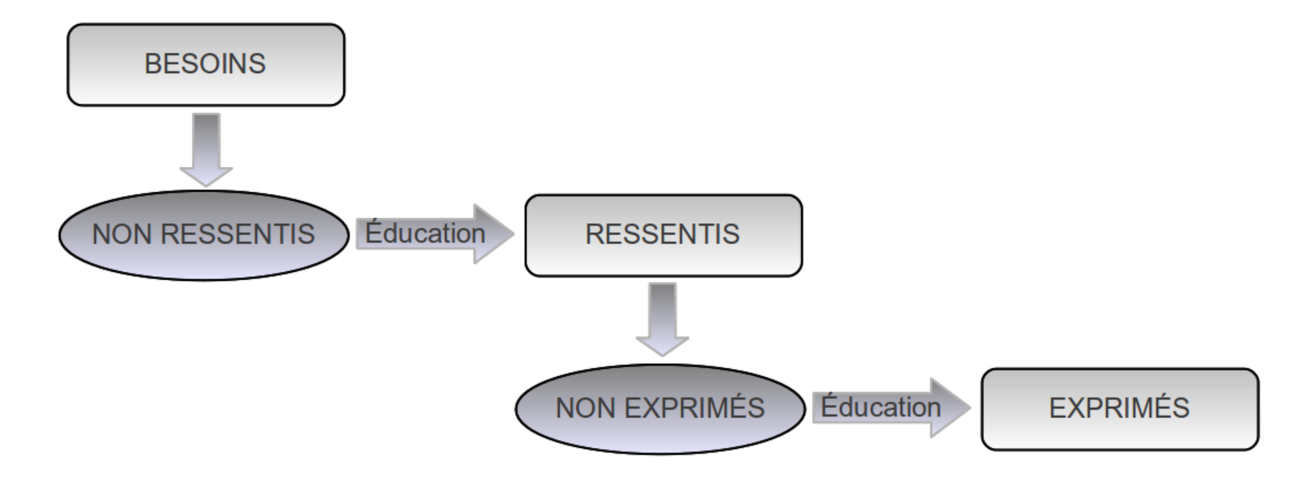


Figure 3 : rôle de l'ETP dans l'expression des besoins d'après I. Aujoulat.

Si diagnostic éducatif et BEP sont des termes qui désignent tous les deux la première étape de l'ETP, ils ont chacun une connotation spécifique. Le mot diagnostic fait référence au diagnostic biomédial qui est posé une fois pour toutes par le soignant. Or ici il s'agit plutôt du bilan d'une situation à un moment donné qui doit donc évoluer avec celle-ci. Et ce bilan doit être fait à deux : par le soignant et le patient. L'expression BEP est donc plus adaptée : il s'agit à chaque rencontre, d'évaluer avec le patient où il en est, puis de convenir avec lui d'objectifs d'apprentissage [46].

c) Qu'en est-il en médecine générale ?

Qui est le mieux placé pour intégrer l'ETP aux soins, la faire évoluer parallèlement au patient et sa maladie, l'inscrire dans un processus continu, sinon le médecin généraliste ?

Pourtant les textes législatifs et les recommandations HAS ne définissent pas clairement sa place, ni ne prévoient de reconnaissance pour l'acte éducatif [36]. De plus, il n'est pas évident de trouver sa place dans cette activité pluridisciplinaire et de définir son niveau d'implication à concilier avec un emploi du temps déjà souvent chargé.

La question de l'observance a été en quelque sorte une porte d'entrée dans l'ETP, une étape dans mon questionnement. Je ne veux pas dire que l'ETP sert à améliorer l'observance ; ce n'est pas sa finalité.

J'avais entendu parler d'ETP au cours de ma formation initiale mais à l'époque je n'avais peut-être pas été très réceptive. Sans doute parce que je n'avais pas pleinement conscience d'un écart entre les objectifs du soignant et ceux du soigné. Participer au Diplôme Universitaire d'ETP m'a permis de changer d'approche et de passer de « comment rendre le patient plus

observant ? » à « Comment l'aider à gérer au mieux sa pathologie dans sa vie ? »

Au lieu de chercher un moyen de faire changer les patients, une technique adaptée à un problème de santé, qui pourrait fonctionner avec tous (une espèce de formule comme le conseil minimal pour les fumeurs), la démarche éducative est centrée sur l'individu : il n'existe pas de solution unique mais des propositions adaptées à chacun. Ce DU m'a permis en outre de découvrir un outil validé pour la réalisation du BEP : la carte conceptuelle.

II. CHOIX DE L'OUTIL DE RECUEIL DES BESOINS

1. Définition de la carte conceptuelle

A l'origine la CC a été conçue par J. D. Novak et D. B. Gowin (1984, Cambridge et New York) pour aider les étudiants à organiser leurs connaissances sous forme de schémas et ainsi faciliter leur apprentissage [38]. Elle a été développée au cours d'un programme de recherche, dont le but était de comprendre les changements de la connaissance scientifique des enfants, et s'appuyait sur la psychologie cognitive de D. Ausubel. Ce psychologue a clairement distingué l'apprentissage machinal de l'apprentissage signifiant : une information ne peut devenir une connaissance tant qu'elle n'est pas liée aux connaissances antérieures de l'apprenant.

La CC est une représentation écrite, hiérarchisée, d'un ensemble de concepts et de liens qui les relient qui permet d'extérioriser la pensée d'un individu [53].

Plusieurs intérêts peuvent être mis en avant :

*La CC favorise l'apprentissage en le rendant plus signifiant pour l'apprenant.

*Elle permet d'évaluer comment un apprenant intègre et organise ses connaissances.

*Elle permet d'ajuster le programme aux besoins des apprenants et de guider ceux-ci dans leur apprentissage [33].

2. La CC en ETP

a) Modalités d'utilisation

Dans un article paru dans la revue internationale francophone Pédagogie Médicale, C. Marchand et J-F. D'Ivernois [33] expliquent comment la CC peut être produite dans le cadre de l'ETP.

- Elle peut être construite par un animateur à partir du discours de l'apprenant. Cela facilite la procédure pour l'apprenant puisque c'est le

soignant qui fait la CC, mais nécessite la maîtrise de la technique d'entretien.

- Elle peut être élaborée par le patient lui-même. Ceci nécessite un apprentissage préalable de sa part mais respecte mieux son organisation des concepts.

Les auteurs donnent aussi des informations sur les différentes manières de les analyser en fonction de critères quantitatifs et qualitatifs (nombre, nature et validité des concepts et des liens notamment). Il est possible de la comparer à une carte d'expert et travailler sur les écarts constatés. Elle peut aussi plus simplement servir de base de discussion.

b) Etudes menées sur la CC

En ETP, les travaux de C. Marchand ont permis de mettre en évidence l'intérêt de ces cartes conceptuelles.

- En 2002, une recherche qualitative [31] s'est attachée à comprendre comment les connaissances des patients sont créées, organisées et maintenues. Pour cela, les cartes produites par 10 patients diabétiques au cours de trois entretiens (une avant la séance éducative, la seconde obtenue en complétant la première en fin de programme éducatif et la dernière produite 3 mois plus tard) ont été analysées. Cette étude a permis de comprendre, grâce aux CC, comment les patients construisent et modifient leurs connaissances en fonction de leurs préoccupations, expériences et croyances et selon l'éducation qu'ils reçoivent.

- En 2003, lors d'une autre recherche [14], les CC ont servi à explorer les représentations cognitives de 12 patientes obèses. Les cartes des patientes qui sous évaluent et de celles qui évaluent normalement leurs apports alimentaires ont été comparées. Les premières montrent plus de liens entre alimentation et domaine psycho-affectif que les secondes. Les CC ont clairement montré les étroites relations entre connaissances et émotions à

propos du régime. Elles ont permis de collecter des informations de manière plus spontanée sans trame prédéterminée de réponse : une approche plus subtile et plus juste qu'une enquête diététique classique.

- L'évolution des CC de 5 enfants diabétiques et leur mère avant une séance éducative et 2 à 4 mois après, a été étudiée en 2007 [30]. Les résultats ont montré que dans la structure cognitive, connaissances et émotions sont liées et à quel point l'acte de s'alimenter est émotionnellement chargé.
- En 2009, la CC a été utilisée pour évaluer une séance d'ETP [29]. Les CC de 13 patients candidats à une chirurgie bariatrique réalisées avant cette séance ont été comparées à celles obtenues en complétant les premières deux semaines plus tard. Les CC ont pu rendre compte de la singularité de chaque patient, de ses besoins éducatifs et de la progression de son propre système de connaissances.
- Une autre étude publiée en 2009 a été menée pour suivre l'évolution des états mentaux des patients deux ans après leur chirurgie bariatrique [34]. Il a été proposé à ceux-ci (24 patients), de commenter la CC qu'ils avaient réalisée avant l'intervention. L'analyse des CC ainsi obtenues a montré comment les aspects cognitifs, psychiques, et sociaux étaient liés. Regarder en arrière, revoir ses représentations initiales, aide le patient à prendre de la distance par rapport à ses connaissances et expériences, ce qui développe sa capacité d'auto-évaluation.
- Lors d'une étude pilote en 2008, la CC a servi de support d'éducation collective [35]. Elle a été réalisée d'après les idées exprimées par 5 patients diabétiques. La séance a été évaluée par pré et post-test (questionnaires vrai/faux) et l'avis des patients a été recueilli. Le nombre de réponses justes est resté stable mais le degré de certitude vis à vis de ces réponses a augmenté. Les patients ont trouvé la CC utile pour favoriser l'apprentissage.

- Son utilisation possible en cabinet de MG a été illustrée dans une étude publiée en 2006 [6] concernant 17 patients asthmatiques présentant un problème d'observance. La CC était réalisée par le patient en salle d'attente après explications par le médecin et reprise ensemble lors de la consultation (phase de clarification puis négociation d'objectifs). La CC a permis aux patient de réfléchir sans l'influence du médecin et s'est révélée être un outil maniable de l'exploration cognitive et émotionnelle.

La CC permet donc de mieux comprendre la façon dont les patients s'approprient les nouvelles connaissances et les liens qui les rattachent aux connaissances antérieures, la manière dont sont intriquées les connaissances et les émotions (favorisant ou gênant l'apprentissage). Elle révèle et fait prendre conscience à son auteur du bagage de connaissances préalables qu'il possède et des apprentissages qu'il réalise [32].

3. Justification du choix de l'outil

Pour le recueil du BEP, la carte conceptuelle m'a paru être un outil attrayant pour plusieurs raisons :

- l'absence de cadre formel : avec la CC, le soignant n'a pas de question préparée. Ce qui sera construit ne pourra l'être qu'en fonction du discours du patient. Cet aspect favorise l'écoute du patient par le soignant : le BEP qui en résultera sera centré sur le patient.
- son aspect dynamique et évolutif : elle est toujours modifiable, que ce soit au moment de l'entretien ou ultérieurement. Le patient a la possibilité pendant la construction de la CC de revenir sur ce qui a déjà été fait pour préciser, changer ou supprimer des idées mentionnées précédemment. Elle peut aussi être modifiée à chaque BEP, enrichie de nouvelles propositions ou corrigée par le patient s'il estime désormais que certaines connaissances citées sont incorrectes ou incomplètes.

- sa forme : il s'agit d'une représentation graphique, visuellement intéressante car beaucoup d'informations sont rapidement accessibles et analysables puisqu'elles sont organisées. Il est par ailleurs possible de lire des morceaux choisis, appellés unités cognitives, sans perdre le sens exprimé initialement.
- son originalité : recueillir des informations sans passer par le classique questionnaire.
- Sa fonctionnalité : elle donne accès à l'organisation des connaissances antérieures qui permet d'adapter l'action du soignant. La mission d'information, de transmission du savoir, même si elle ne suffit pas à elle seule, est volontiers remplie par le médecin généraliste [7, 26]. Mais une information a plus de chance d'être entendue si elle répond à une question que le patient a posée plutôt qu'à une préoccupation du soignant [45]. En aidant à la construction du bilan éducatif, la CC permet de soulever des questions. Le médecin pourra délivrer une information adaptée en y répondant. En rendant accessible l'organisation mentale de l'interviewé, la CC permet en quelque sorte d'explorer le puzzle mental décrit par G. Reach [43]. Une nouvelle croyance ne peut être intégrée que si les autres pièces, les croyances antérieures, le permettent.

Plusieurs logiciels existent pour réaliser des CC. J'ai choisi Cmap Tools, cité par J. D. Novak, et disponible sur le site de l'IHMC (Institute for Human & Machine Cognition) pour présenter les CC des patients.

Pour mon mémoire de DU j'avais donc testé la CC avec 4 patients. Un exemple de CC (le train, disponible en annexe) était présenté préalablement. Le concept central choisi était leur traitement de l'hypertension et la seule consigne était de dire tout ce qui leur passait par la tête à propos de ce sujet.

Les résultats furent prometteurs : tous les patients avaient apprécié de pouvoir s'exprimer sur un sujet rarement abordé, s'étaient étonnés d'avoir eu tant de choses à dire (émergence de besoins non exprimés ?) et avaient pu dégager au moins une question à poser à leur médecin traitant. Enfin, aucun n'avait déclaré avoir eu de difficulté à faire la carte (Deux l'ont faite eux-mêmes, deux m'ont laissée écrire).

Pour ma thèse je souhaitais prolonger l'expérience. Pouvoir tester la CC avec plus de patients, suivis par différents médecins, et recueillir ensuite les avis de ceux-ci (patients et médecins) sur l'intérêt de la CC dans leur pratique. Ici le journal de bord et le texte principal détaillant l'investigation se rejoignent.

PHASE EXPLORATOIRE

I. OBJECTIF INITIAL

Recueillir les commentaires des patients sur l'intérêt de la carte conceptuelle pour les renseigner sur leurs besoins concernant leur traitement anti hypertenseur.

OBJECTIF SECONDAIRE

Dégager les perspectives d'utilisation de la CC dans le cadre de la prise en charge des patients hypertendus en médecine générale.

II. MISE EN PLACE DES CONDITIONS DE L'EXPÉRIMENTATION

Les supports qui m'ont servis pour la présentation de la CC aux médecins et aux patients, ainsi que la grille d'entretien figurent en annexe p.96.

J'ai sollicité cinq médecins afin qu'ils recrutent chacun deux patients volontaires pour me rencontrer en un entretien individuel d'une heure environ. Les patients volontaires pour participer devaient pouvoir être revus dans le mois suivant l'entretien. Les médecins ont été choisis pour leurs pratiques différentes (en fonction de leur implication supposée dans l'ETP).

Les patients ont soit eu un rendez-vous donné par leur médecin traitant, soit m'ont contactée ou ont donné leur accord pour que je les contacte dans le but d'organiser le rendez-vous dans le lieu de leur choix (domicile ou cabinet du médecin traitant).

L'entretien devait se dérouler comme suit :

- Présentation du travail et explication de ce qu'est une CC.
- Entraînement à réaliser une CC sur un sujet sans rapport avec la Santé comme les vacances ou les fleurs.
- Réalisation de la carte conceptuelle avec pour concept central le « traitement antihypertenseur » à partir duquel le patient doit transcrire toutes les

idées que ce concept lui évoque, aidé par l'investigateur pour la formulation des concepts en résumant et en reformulant.

- Entretien semi dirigé en suivant le guide mentionné en annexe destiné à recueillir les commentaires des patients sur la CC.

Après cet entretien et suite à la consultation avec son patient après mon intervention, je devais rencontrer à nouveau le médecin pour discuter de l'intérêt que son patient lui avait rapporté pour la CC, de celui que lui avait pu trouver et des pistes d'amélioration qu'il pouvait me proposer.

III. EXPÉRIMENTATION ET COLLECTE DES DONNÉES

Trois médecins ont répondu à ma demande :

Le premier médecin est une femme exerçant dans un cabinet de groupe dans un quartier populaire n'ayant aucun lien avec la faculté et pas de formation particulière à l'ETP. Elle m'a permis de rencontrer un couple de patients qu'elle a contactés en ma présence, leur donnant le rendez-vous à leur domicile.

Un médecin exerçant seul en milieu semi rural, qui participe à la formation des internes et notamment au séminaire sur l'ETP. Il m'a communiqué les coordonnées de deux de ses patients que j'ai pu rencontrer à son cabinet.

Le dernier travaille en ville dans un cabinet de groupe et a aussi une activité pédagogique à la faculté. Comme le précédent, j'ai déjà exercé dans son cabinet lors de mon SASPAS puis lors de remplacements. J'ai pu mener un entretien avec une de ses patientes, au domicile de celle-ci.

Les premiers patients qui sont un couple m'ont accueillie chez eux. Je me suis présentée, et ai commencé à leur expliquer la CC. Monsieur S a commencé et l'élaboration de la carte modèle sur les vacances a pris du temps et le récit des vacances est parfois venu s'intercaler au milieu de la CC proprement dite. Il m'a laissée faire la carte d'après ses propos et n'a jamais souhaité modifier ce que

j'écrivais malgré mes invitations à le faire. Les différentes dimensions du BEP ont été partiellement abordées mais pas toujours dans la CC relative au traitement (les dimensions socioprofessionnelle et psychoaffective à un moindre degré se retrouvaient plus dans le modèle). En revanche aucun projet n'a émergé. Les réponses aux questions après la CC ont été très courtes et pas nécessairement en rapport avec l'HTA. Pour Madame S, la CC modèle a été très rapide. Elle aussi m'a laissée faire la carte sans jamais vouloir la modifier. Monsieur est souvent intervenu dans la conversation. Pour elle non plus aucun projet n'a été évoqué. Ils n'ont pas décrit le traitement comme une contrainte et sa prise est considérée comme une habitude. L'intérêt déclaré de la CC est d'avoir pu s'exprimer. « *Ça libère* », « *On s'est mis tous nus* ». Il a été difficile de mener vraiment deux entretiens distincts puisque chacun est intervenu dans l'entretien de l'autre.

Les deux patients suivants ont été rencontrés au cabinet de leur MT.

Monsieur M m'a laissée faire sa CC même si le modèle a semblé avoir été compris après son ébauche. La CC n'a abordé que le sujet du traitement sans explorer les représentations de l'HTA (il a respecté le thème central contrairement aux autres), le BEP est resté très parcellaire et aucun projet n'a été mis en avant. La CC lui a permis de prendre conscience de ce que prendre un traitement implique : « *J'avais jamais posé ça noir sur blanc* » « *Je me rends compte qu'il y a pas mal de choses à penser* ».

Madame B n'a pas souhaité effectuer elle-même sa CC non plus. La CC n'a pas permis de faire émerger de projet. Aux questions qui ont suivi elle a déclaré n'avoir besoin d'aucune aide, « *Pour moi ça va bien* ». Elle n'a pas trouvé pas beaucoup d'intérêt à communiquer sa CC puisque son MT « *sait déjà tout* ».

Enfin Madame O m'a reçue chez elle. Dans l'ensemble les différentes dimensions du BEP ont été abordées en dehors de la dimension motivationnelle. Elle m'a dit franchement qu'elle a eu du mal à comprendre certains items du questionnaire. Même si elle a apprécié la forme : « *ça franchement c'est aussi bien que des pages et des pages de questions* », « *on voit mieux et plus vite* », elle

en voit surtout l'utilité pour quelqu'un d'autre « *qui ne voudrait pas prendre* [son] *traitement* ».

IV. ANALYSE DES DONNÉES

Tous les patients ont accepté volontiers l'entretien et son enregistrement. La CC « d'explication » ne semble pas avoir été la meilleure solution pour la compréhension. Explorer un sujet qui n'avait aucun rapport avec l'entretien, sur lequel ils ont commencé à mobiliser leur esprit, et auquel on n'a pas consacré beaucoup de temps n'a pas été intéressant. Aucun patient n'a pris le stylo pour faire la carte ; tous m'ont laissée écrire ce qu'ils disaient sans vouloir modifier d'item malgré mes invitations à le faire. Dans l'ensemble la prise du traitement n'apparaît pas comme une contrainte mais comme quelque chose qu'ils ont intégré à leur vie (pas de problème identifié, donc pas besoin d'aide ou de projet d'amélioration). Presque tous font un lien entre contrariété et HTA. On retrouve l'idée que le traitement leur est personnellement adapté et qu'il n'a pas toujours été évident de trouver « le bon ».

Pour ce qui est de l'intérêt qu'ils ont trouvé à la carte, ils ont apprécié de pouvoir parler sur le sujet mais aucun n'a trouvé d'utilité, ni pour la prochaine consultation même si chacun a voulu récupérer un double de sa CC.

J'ai donc finalement mené 5 entretiens dont l'analyse a été à l'origine d'une importante déception, principalement par rapport à l'entretien faisant suite à la réalisation de la CC. Il apparaît que l'entretien a été une expérience bien sympathique au cours de laquelle ils ont pu « vider leur sac ». Aucun n'a pris le stylo pour faire sa carte lui-même et aucun n'a modifié ce que j'écrivais malgré mon insistance pour qu'ils corrigent si cela ne leur convenait pas. J'ai donc eu l'impression de ne pas avoir fidèlement rapporté leurs idées. La grille d'entretien a été d'un emploi malaisé et les questions ont semblé embarrassantes (beaucoup d'hésitations avant de fournir des réponses souvent fermées à des questions ouvertes).

Il a donc fallu réfléchir à ce qui pouvait bien expliquer l'écart entre cette intervention et la précédente.

1/ J'ai probablement moins bien expliqué mon but. En ayant voulu éviter d'employer des termes spécifiques de l'ETP, craignant de rebuter les patients avec, je n'ai pas été claire dans ce que j'attendais d'eux. Ne sachant pas vraiment où je voulais en venir avec cette carte bizarre, cela n'a mené nulle part.

2/ Peut-être était-ce un problème de mode de recrutement ? Lors des premiers entretiens c'est ma directrice de mémoire qui a proposé à ses patients, peut-être plus habitués à être sollicités par des étudiants que d'autres, de me rencontrer. Lors des seconds, j'ai fourni au médecin un document à remettre au patient éventuellement intéressé pour discuter avec moi de son traitement pour la tension. Mais là encore, je n'ai peut-être pas été assez claire concernant le but de ma démarche lors de l'entretien. Les critères d'inclusion n'ont pas changé (tout patient ayant un traitement médicamenteux pour une HTA essentielle) et pourtant les derniers ont semblé moins impliqués.

3/ La compréhension de la CC est meilleure après exposition d'un modèle plutôt qu'en réalisant une carte n'ayant aucun rapport avec le sujet de l'entretien. Certains patients ont paru déconcertés. Au lieu de prendre connaissance d'une méthode avec visualisation immédiate de l'aspect final d'une CC, ils ont dû mobiliser leur réflexion sur un thème « neutre » (trop) vite abandonné pour entrer dans le vif du sujet. La CC demande un certain temps d'appropriation au début, si en plus il faut sauter d'un sujet à l'autre, il est aisé de se perdre.

4/ Il a été fait preuve de moins de participation. Contrairement à la première expérience l'entretien était enregistré. J'ignore si cela a eu une influence bien qu'aucun des patients n'ait exprimé de gêne devant l'enregistreur. Peut-être ai-je pris trop vite le stylo ? Un changement de mode d'emploi de la CC est envisageable. Là encore, une meilleure explication de mon but aurait peut-être pu changer les choses.

Par ailleurs, en gardant comme concept central le traitement de l'HTA, je suis restée bloquée dans la question de l'observance même si par nécessité les patients ont parfois un peu débordé et commencé à explorer la pathologie pour laquelle ils sont traités.

V. PROPOSITIONS D'AMÉLIORATION

Voici des propositions d'amélioration que j'ai élaborées pour les prochains entretiens :

➔ Bien clarifier mon but à toutes les étapes. Que ce soit au moment du recrutement (et ainsi interroger des patients intéressé par ma démarche), au moment de l'entretien lui-même ou au moment d'exposer les résultats. Que ce soit vis-à-vis des patients ou des médecins, voire de moi-même. Après réflexion sur la définition de l'objectif il est apparu que l'objectif secondaire devait plutôt faire l'objet d'un autre travail. En effet, l'étape de recueil de l'avis du médecin est intéressante et nécessite à mon avis qu'on y consacre une autre recherche. Il fallait donc recentrer le but de ma thèse. Ma priorité était d'évaluer l'intérêt de la CC et sa faisabilité en MG. Ce qui me paraît finalement important c'est de savoir si moi-même, formée et motivée par l'ETP, je me servirai de cet outil. Cela implique la définition de critères personnels de validité de l'outil et une analyse des données de mon point de vue. Il s'agit d'un travail préalable à l'éventuelle proposition d'utilisation de l'outil par le MG.

➔ Préparer un modèle de CC. Celui du train ne me convenait pas tout à fait parce que les liens entre les concepts n'étaient pas représentés. Dans l'article concernant l'utilisation de la CC en cabinet de MG chez les patients asthmatiques un modèle « tarte aux pommes » leur était présenté et semble avoir rendu la CC compréhensible. Ne l'ayant pas trouvé je vais le fabriquer ou expliciter les liens de celui du train.

➔ La grille d'entretien pour recueillir les impressions du patient s'est révélée être plus encombrante que productive : trop de questions et des réponses plus

pauvres que dans le cadre de mon mémoire où je demandais simplement ce qu'ils avaient pensé de l'entretien et quel(s) intérêt(s) ils y avaient trouvé.

➔ Pour favoriser la participation active des patients, leur proposer d'utiliser un crayon papier (moins définitif qu'un stylo) et une gomme. Utiliser des post it me paraissait être une idée séduisante par rapport aux possibilités de changements de la CC mais cela implique de pouvoir tout étaler et donc de disposer de place. Ce qui est utilisé en séance d'éducation collective ne paraît finalement pas adapté à un entretien individuel en cabinet (ou à domicile).

➔ Utilisation d'une trame d'entretien pour explorer les 5 dimensions du BEP. En me servant par exemple de la CC construite pour définir le bilan éducatif, je pourrais poser quelques questions sur les dimensions non abordées quitte à ce qu'il n'y ait rien à en dire. Je ne prétends pas faire un bilan exhaustif en un seul entretien, ce serait illusoire, le bilan éducatif étant par définition non figé et à refaire périodiquement.

➔ Faire élaborer la synthèse par le patient, c'est à dire lui faire définir des objectifs et hiérarchiser les priorités.

➔ Changer de concept central qui devient « l'hypertension » pour permettre de vraiment faire le BEP de la personne hypertendue.

MÉTHODOLOGIE

L'expérience de la phase exploratoire, par les propositions d'amélioration qui en découlent, a permis de redéfinir les objectifs de mon travail, d'adapter la méthode et de perfectionner le mode d'emploi de la CC.

I. NOUVEAUX OBJECTIFS

L'objectif principal est de tester l'outil Carte Conceptuelle pour savoir s'il est utilisable dans ma pratique et utile pour définir des objectifs pour le patient.

J'ai testé l'utilité et la faisabilité selon mon point de vue et d'après les critères suivants :

– L'utilité et pertinence de l'outil : a-t-on réussi à identifier les besoins et à définir des objectifs d'ETP ? La participation active du patient a-t-elle été favorisée ? Qu'est-ce que ça a apporté au patient ?

– La faisabilité : Le temps consacré à la réalisation de la CC a-t-il été compatible avec la pratique de la MG ? L'appropriation de l'outil a-t-elle été possible ?

– L'acceptabilité : cela a-t-il été agréable ou pénible pour le patient et pour l'interviewer?

II. CHOIX MÉTHODOLOGIQUE

La question de recherche concernant l'emploi d'un outil utilisé en l'ETP (la CC) dans un domaine où il est peu décrit (la MG) oriente vers une démarche d'exploration. Pouvoir décrire au fur et à mesure cette exploration impose la recherche qualitative.

Pouvoir rendre compte de l'évolution de mon point de vue au cours de mes recherches était important pour moi, ce que ne pouvait pas permettre la forme classique de rédaction médicale (Introduction, Matériel et Méthode, Résultats et Discussion). J'ai donc fait le choix d'adopter un plan de rédaction différent qui rende compte de la progression de ce travail. Plusieurs devis méthodologiques en

recherche qualitative ont été proposés par P. Paillé. M'inspirant des méthodes de recherche-expérimentation, qui consiste en « *la mise à l'essai systématique et réflexive d'une stratégie, d'une méthode ou d'un produit* », et de production de matériel pédagogique qu'il a décrites [41], j'ai pu composer une méthode adaptée à mon travail.

III. POPULATION

Tout patient hypertendu ayant envie de discuter de son HTA était invité à participer. Trois médecins (dont l'un avait déjà participé à la phase exploratoire de ce travail) ont été sollicités pour proposer à leurs patients hypertendus de me rencontrer. Une nouvelle présentation de la CC a été préparée (disponible en annexe p.106).

Le lieu de l'entretien était laissé au choix du patient, en fonction des possibilités : cabinet du médecin traitant ou domicile.

IV. NOUVEAU MODE D'EMPLOI

J'ai choisi de commencer par m'assoir à côté du patient et lui fournir le matériel (feuilles A4, crayon et gomme), après m'être présentée et avoir expliqué le but de ma recherche. Après accord oral du patient pour participer, l'entretien doit se dérouler comme suit :

- Explication de la CC grâce au modèle “train” (p.109)
- Recherche d'idées et expression spontanée à partir du concept central qui est « l'hypertension » : « Dites-moi tout ce qui vous vient à l'esprit concernant votre tension »
- Inscription des idées par le patient sur une première feuille éventuellement

- « Rangement », organisation des idées sous la forme de CC sur une autre feuille
- Construction des liens
- Exploration des dimensions du BEP non abordées (en posant des questions ouvertes et en m'aidant de la CC faite sur le BEP disponible en annexe p.110)
- Temps de réflexion
- Élaboration ensemble de la synthèse pour définir les projets du patient.
- Demander au patient son opinion sur cette méthode.

RÉSULTATS ET ANALYSE

I. RÉSULTATS ET ANALYSE DE CHAQUE ENTRETIEN

Pour plus de clarté pour la lecture, j'ai préféré présenter les résultats de chaque entretien immédiatement suivi de son analyse.

Deux médecins m'ont laissée rappeler les patients (messieurs FA, ME et MU et madame SG) après leur avoir proposé de me rencontrer, le troisième m'a simplement laissée, lors d'un remplacement, les coordonnées de patients susceptibles de participer mais à qui il n'avait pas parlé de ma démarche. Une seule patiente avait pu être contactée (Mme TO) et avait accepté mais n'a finalement pas fait de CC. Deux patients (monsieur BE et madame FE) ont été recrutés par moi-même au cours de mes remplacements et revus à distance de la consultation.

1. Monsieur BE

M. BE est un patient de 41 ans rencontré au cabinet. L'entretien a duré environ 40 minutes. Il a manifestement facilement compris le modèle. Il a écrit ce qui lui venait à l'esprit sous forme de mots à propos de l'hypertension sur une première feuille. Quand il a estimé ne plus rien avoir à dire, je l'ai invité à faire la CC. En s'aidant du modèle il a « rangé » ses idées, ce qu'il a fait progressivement mais sûrement (même si au début il a tenu à me préciser qu'il n'avait pas l'habitude d'écrire). Puis je lui ai demandé d'éclaircir certains des termes employés, ce qui a permis de développer de nouveaux concepts et d'expliquer des détails de sa vie qui ont pu influencer sa conception de l'HTA. Ensuite il a pu spécifier les liens entre les concepts. On a ensuite abordé les dimensions du diagnostic éducatif dont il n'avait pas parlé, essentiellement la dimension socioprofessionnelle. Le travail qu'il avait déjà évoqué (problème relationnel avec une collègue qui a été facteur déclenchant de la découverte de l'HTA) a été cité oralement seulement comme facteur favorisant sa prise de poids. Et concernant ses loisirs, il a parlé du rugby moins pour le sport que pour retrouver les amis. Enfin il a ajouté sur la carte ses projets et les priorités. D'abord l'arrêt du tabac : il a déjà fait plusieurs tentatives,

évoque une nouvelle piste. Ensuite la perte de poids : il a pris 10kg depuis qu'il travaille dans une cantine. Il sait que l'alcool participe à la hausse tensionnelle mais ce n'est pas une priorité pour lui puisqu'associé à la fête et au partage entre amis. Pour ce qui est de son avis sur la carte, il a apprécié la vue d'ensemble qu'elle apporte : voir les « *problèmes déjà résolus* » (qui concernaient l'histoire familiale et professionnelle) et « *ce qui reste à faire* ». Il a souhaité récupérer sa carte par la suite.

La CC est-elle utilisable ? L'entretien a eu lieu en remplacement en bloquant deux créneaux de consultation de 20minutes. Le patient n'a pas semblé présenter de difficulté à réaliser la CC et m'a même donné l'impression au fur et à mesure qu'il réussissait à élaborer la CC d'un certain enthousiasme. Ce qui de mon côté a rendu l'entretien agréable.

La CC est-elle utile ? La CC a favorisé l'expression du vécu du patient, a permis de mettre en évidence les difficultés qui ont été rencontrées et qu'il a su résoudre. Il a pu dégager des objectifs sans difficulté et a pu apprécier le chemin déjà parcouru et ce qui reste à faire étape après étape. Il a été étonné d'avoir autant de choses à dire finalement. C'est bien que la CC a fait émerger des informations dont il n'avait peut-être pas pleinement conscience avant. Se rendre compte de sa capacité à les exprimer et voir sur la carte le chemin parcouru, ce qu'il a déjà réussi à faire, participe à mon avis à renforcer son sentiment d'auto efficacité. Le patient a participé de façon active à l'entretien : je suis peu intervenue à part pour faire préciser des concepts ou des liens. Je n'ai pris le crayon que pour écrire le concept central et le nom de ses traitements qu'il m'a demandé d'orthographier.

2. Madame TO

Une seconde patiente a été rencontrée au même cabinet. L'entretien a été impossible car elle a cru que je voulais tester sa mémoire parce qu'elle était traitée par benzodiazépines. Un malentendu qui a fait annuler l'entretien et a nécessité de très longues explications.

3. Madame SG

Patiente de 78 ans rencontrée à domicile. L'entretien a duré 1H20 environ. Le modèle a semblé compris initialement. Elle a écrit sur une feuille ce que lui évoquait l'hypertension en faisant de longues phrases qui ont été difficiles à intégrer dans la carte. Elle a voulu rester très proche du modèle en voulant au début lui donner la même forme et j'ai eu du mal à lui expliquer que ce n'était pas ce qui était important. Elle a finalement rangé ses idées de manière assez chronologique avec les différents traitements entrepris et leurs résultats, ce qui lui a pris beaucoup de temps parce que de façon très méticuleuse elle a voulu aller chercher ses ordonnances pour donner les noms des traitements et les dosages. Je n'ai pas réussi à lui faire expliciter les liens entre les concepts (ceux-ci étaient inclus dans les longues phrases initiales). J'ai oublié d'explorer les dimensions du bilan éducatif non abordées. Pour ce qui est de dégager un objectif c'est le désir de maigrir qui est évoqué (en mangeant moins me dit-elle parce que bouger plus en ce moment ce n'est pas une bonne idée – grosses chaleurs – mais que de toutes façons la ménopause n'aidera pas). C'est la première patiente que je rencontre qui n'a pas souhaité conserver un exemplaire de sa carte.

La CC est-elle utilisable ? La patiente a eu des difficultés à sortir d'un certain mode de restitution des connaissances : elle a spontanément écrit ses idées de manière rédactionnelle. Le modèle l'a à la fois aidée à comprendre la technique et en même temps apporté une contrainte supplémentaire parce qu'elle a cherché à faire une CC qui lui ressemblait le plus possible. Même si elle n'a pas dit trouver l'entretien désagréable, elle n'y a pas trouvé d'intérêt particulier. Mon vécu de l'entretien a été plus pénible que toutes les fois précédentes. Il a commencé avec 20 minutes de retard, la patiente tardant à revenir de ses courses et me laissant en tête à tête un peu embarrassant avec son mari. Elle ne s'était manifestement pas très investie au départ dans cette rencontre. La réalisation de la CC m'a parue très longue, du fait des nombreux temps morts dus aux recherches dans ses papiers par la patiente. Ajoutées à la chaleur écrasante, toutes ces raisons m'ont fait sauter des

étapes du mode d'emploi (explorer certaines dimensions et insister sur l'explicitation des liens).

La CC est-elle utile ? Elle a malgré tout construit une carte : un rayon pour l'histoire de la maladie, un pour l'évolution des traitements, un pour ce qu'il faut faire, un sur les caractéristiques de son HTA, un sur les causes de décès de ses parents, un sur le cholestérol, un sur sa fille et le dernier sur le caractère familial. Les liens avec l'HTA ne sont pas toujours évidents. Ceux qui relient les concepts entre eux non plus. L'absence d'explication des liens fait que la carte ne reflète pas l'organisation des connaissances ou au contraire reflète la dispersion des idées et l'absence de lien explicite. Il aurait aussi fallu développer certains propos (par exemple « *grande surveillance* », c'est quoi pour vous?), explorer le contexte social, professionnel, ses représentations des causes de la maladie. Par ailleurs si elle décrit certains événements de vie, on ignore comment elle les a vécu. C'est l'absence d'aspect émotionnel qui me donne l'impression d'un manque d'implication personnelle dans la réalisation de cette CC (et donc de participation active). Un objectif a été cité mais avant même le début d'élaboration de la carte, ce n'est donc pas la CC qui a permis de le faire émerger. Un objectif (maigrir) qui reste assez vague et ne semble pas d'actualité (pas d'activité physique maintenant parce qu'il fait trop chaud et la ménopause va rendre les choses difficiles).

4. Monsieur FA

Patient de 53 ans rencontré à domicile. L'entretien a duré 1h15 environ. Il a rapidement compris le principe en observant le modèle et a fait la carte directement, sans écrire ses idées en vrac au préalable. Il réfléchissait parfois à voix haute et je lui ai simplement répété ce qu'il avait dit pour savoir s'il voulait le mettre sur la carte ou pas. Au moment d'expliciter les liens, certains d'entre eux ne lui ont pas paru corrects, il les a modifié et en a supprimé. Par exemple ceux concernant la nervosité : en fait pour lui c'est son caractère et il ne considère pas qu'il y ait de lien avec l'hypertension. Cette partie a été plus longue et difficile à faire. Sitôt cette étape finie, il est parti photocopier sa carte pour pouvoir en garder

un exemplaire et pouvoir l'avoir à portée de main afin de m'expliquer si plus tard je ne comprenais pas ou si je n'arrivais pas à relire. Je lui ai posé quelques questions complémentaires concernant :

– ses loisirs : il n'avait rien à en dire,

– son travail : il a changé entre le moment du diagnostic et maintenant : période de relations plus que désagréables avec sa hiérarchie, nouveau poste plus tranquille,

– les causes de l'HTA : la « *bamboche* » : manger trop, fumer, boire,

– ce qu'il a pensé de la carte : ça lui a permis de « *réfléchir* »,

– ses projets : « *c'est dans l'aura* » me montrant au dessus de lui (traduction : c'est pas pour tout de suite) mais a expliqué que c'est un progrès parce qu'avant il n'y pensait même pas. Il a quand même donné la priorité à l'arrêt du tabac. Concrètement il m'a dit projeter d'aller voir un « *marabout* » (faire de l'hypnose en fait). Mais il ne se sentait pas prêt : il a déclaré se chercher des excuses pour différer le début de l'arrêt et a expliqué que deux gros obstacles existent : la prise de poids et l'irritabilité, qu'il a déjà vécues lors de la précédente tentative. « *J'étais une estrasse* » et « *la colère me montait par les pieds* ».

La CC est-elle utilisable ? La patient s'est facilement approprié le mode d'emploi de la CC et l'entretien s'est déroulé tranquillement, autant pour lui apparemment que pour moi.

La CC est-elle utile ? La CC a permis de faire un BEP avec monsieur FA concernant sa tension. Il a expliqué l'annonce du diagnostic et sa réaction à ce moment ainsi que l'évolution de celle-ci, les difficultés liées au traitement.

Elle a aussi permis de mettre en avant un projet : l'arrêt du tabac et la mise en évidence la progression de ce changement de comportement. En se référant au modèle de Prochaska et DiClemente, on comprend qu'il est passé de la pré-contemplation à la contemplation et s'engage dans la préparation. La finalité véritable est de « voir grandir les petits enfants », l'arrêt du tabac n'est qu'un

moyen. La participation active a été favorisée et le patient a apprécié de pouvoir s'exprimer. Pouvoir « réfléchir » est un intérêt qu'il a cité.

5. Monsieur ME

J'ai rencontré monsieur ME, 79 ans, à son domicile. L'entretien a duré plus d'une heure et demie (1H40). Il m'a écoutée lui expliquer mon but et la façon de faire une CC. Il n'a pas souhaité écrire en raison d'un tremblement qui le handicape. Lorsque je lui ai demandé de me dire ce qui lui venait à l'esprit à propos de sa tension il a eu énormément d'éléments à raconter et je n'ai pratiquement pas eu à intervenir. Dans un second temps j'ai cherché à le faire participer à la réalisation de la carte. Il a à nouveau regardé la CC modèle, avec plus d'attention cette fois. Finalement il m'a laissée écrire les premiers concepts puis les a développé lui-même ainsi que les liens, permettant petit à petit l'élaboration d'une carte très riche. Il n'a pas mis en avant de projet, ni d'utilité de la CC pour lui-même mais « *pour les autres patients* ». Il ne souhaite d'ailleurs pas la conserver argumentant que son histoire il la connaît déjà puisqu'il me l'a racontée et qu'étant hypertendu de longue date il sait déjà ce qu'il y a à faire. En revanche il se dit que peut-être son médecin va trouver quelque chose d'intéressant à lui donner.

La CC est-elle utilisable ? Puisque c'est moi qui ait fait la CC, la question de l'appropriation de la méthode par le patient ne se pose pas (mais plutôt celle de ma compétence à construire une carte fidèle aux données de l'entretien). L'échange l'a intéressé et amusé : sur l'enregistrement on entend presque les points d'exclamation et il rit plusieurs fois. Même si au départ il a accepté la rencontre pour « *être agréable au docteur* » et « [me] *faire plaisir* ». De mon côté j'ai eu tendance à prolonger l'entretien en continuant à poser des questions sur certains concepts alors qu'il avait déjà donné son avis sur la CC. En effet j'ai bien compris qu'une CC n'est jamais tout à fait terminée. C'est donc que la situation était confortable.

La CC est-elle utile ? Même s'il a fait parfois des liens étonnants au premier abord : « *s'il y a trop de pression dans le tuyau, il va finir par éclater. C'est pour ça que je mange que du poulet* », ces liens ont ensuite trouvé une explication tout à fait logique. C'est en évitant l'apport de cholestérol dans l'alimentation qu'il évite les plaques d'athérome. Quant à la métaphore de l'artère soumise à l'hypertension avec le tuyau en surpression, fréquemment employée par son médecin, elle a parlé à ce patient très bricoleur. Comme avec plusieurs autres patients mais de façon plus évidente avec lui, un parallèle est fait entre tension nerveuse (« *nervosité* », « *stress* », « *angoisse* », « *anxiété* ») et tension artérielle. L'exploration des besoins concernant son hypertension s'est surtout orientée sur celle de son trait de caractère qui en est la cause selon lui et qui ne peut a priori pas être changé : « *Je suis né stressé, je vais mourir stressé* ». Pourtant : « *J'en suis arrivé là aujourd'hui : ce qui n'est pas fait aujourd'hui sera fait demain. Avant j'étais pas comme ça.* » Par rapport au traitement antihypertenseur c'est surtout le problème des effets secondaires et le risque d'hypotension en cas de double prise qui sont mis en avant. A ceci s'ajoute la croyance qu'une tension basse est forcément associée à une fatigue. La prise du traitement est donc quand même corrélée à des images négatives. Mais elle est contre-balancée par le danger que représente l'hypertension. La CC a permis de faire un BEP bien qu'il n'y ait pas eu de projet mis en avant par le patient. Il suggère la nécessité de trouver « *un calmant* ». C'est « *ce qu'il faudrait* » d'après lui, même si ce n'est pas définit comme un objectif. Même s'il n'a pas fait lui-même la carte, il a activement participé à son élaboration.

6. Monsieur MU

J'ai rencontré ce patient de 68 ans à son domicile. L'entretien a duré 45 minutes. Après mes explications il a commencé à écrire quelques idées en vrac qui concernaient les conséquences de l'hypertension en matière de manifestations physiques ou mentales. Je l'ai ensuite encouragé à faire la carte lui-même. Il a

écrit les différents concepts tout en les disant à voix haute ponctués de « *bon ça ça va là.* » ou « *ça doit aller là ça, hein ?* ». En essayant de lui faire préciser certains liens, il a finalement modifié sa carte. Peu de liens ont vraiment été explicités. Il a souvent fallu que je lui rappelle de noter ce qu'il disait sur la carte. Il voit surtout une utilité pour les autres « *Y'a beaucoup de personnes qui osent pas parler de la maladie, faut dire ce que c'est* ». Il n'a pas mis de projet en avant pensant déjà faire ce qu'il faut « *Je fais pas d'excès en rien et puis voilà* ». Il pense que la carte a été utile pour « *réfléchir* ».

La CC est-elle utilisable ? Une certaine difficulté quand même à s'approprier la méthode, surtout par rapport à la construction des liens. Il a trouvé ça ludique « *C'est marrant votre petit jeu. Je referai.* ». De mon côté l'entretien a été tout à fait acceptable, en dehors d'une frustration à ne pas arriver à faire comprendre le mode d'emploi ou explorer certaines dimensions.

La CC est-elle utile ? La carte est surtout composée des symptômes attribués à l'hypertension : « *douleur générale* » après avoir évoqué les douleurs dans les jambes ou la poitrine, la « *fatigue* », le « *coup de chaleur* » ou « *l'anxiété* » devant cette « *maladie bizarroïde* » qui donne des sensations « *bizarres* ». Difficile de savoir ce que ça fait exactement l'hypertension et si ce qui lui arrive est bien dû à l'hypertension ou à autre chose « *On sent qu'y a quelque chose qui va pas* ». « *C'est un peu compliqué l'hypertension parce que c'est pas quelque chose qu'on voit* ». A l'écoute de l'enregistrement plusieurs concepts qui semblent importants pour mieux comprendre sa CC ont été oubliés. D'abord son parcours professionnel : il a arrêté l'hôtellerie à cause de l'hypertension. Ensuite son occupation actuelle : il s'occupe du club de tennis, sport qui revient souvent dans son discours mais n'apparaît pas non plus dans sa carte. Il a aussi omis de noter les concepts liés à sa famille : son père était hypertendu aussi mais c'est « l*ogique* », à cause du « *métier* » d'hôtelier et les « *gosses »* qui ne comprennent pas : « *la tension finalement ça veut rien dire pour eux* ». Enfin l'alimentation est évoquée à propos de son séjour à l'unité diététique de Pégomas « *on sait que trop de bouffe ça creuse la tombe mais bon...* ». Il est hypertendu et diabétique et a parfois du

mal à savoir « *qui fait quoi* ». A propos des médicaments qu'il prend (il a regardé dans son placard pour pouvoir me dire le nom du second) « *finalement c'est des médicaments qui doivent ralentir le rythme du cœur* » « *Qu'est-ce qu'ils font alors ?* ». Je n'ai pas voulu lui répondre voulant rester dans un rôle d'interviewer et l'ai orienté vers son médecin traitant mais j'ai peut-être perdu une occasion de corriger une connaissance au moment où il me le demandait. La maladie reste mystérieuse pour lui « *finalement on sait pas ce que c'est* », « *on se pose des questions* » mais lorsque je lui demande s'il a cherché des réponses, il me renvoie à l'espoir de la découverte de nouveaux traitements « *pour tout arranger* ». Aucun projet n'a émergé et je n'ai pas négocié. Pourtant d'un point de vue soignant il y en aurait eu. A commencer par l'alimentation de ce patient qui perd du poids à Pegomas et le reprend apparemment à la maison. Mais il est difficile de négocier sur un concept qui est à peine évoqué par le patient.

7. Madame FE

L'entretien avec madame FE, 54 ans, a eu lieu au cabinet en dehors des plages de consultation, il a duré 45 minutes. Elle a facilement compris le mode d'emploi de la CC dont elle avait déjà entendu parler, étant elle-même infirmière d'éducation (mais elle n'en avait jamais fait). Elle a commencé par noter ces idées avant de faire la carte, et les a déjà classées en trois colonnes qui correspondent ensuite aux trois premiers rayons de la carte. Au fur et à mesure qu'elle liste (« *poids* », « *sel* », « *activité physique* »), elle dit ce qu'elle fait ou pas. *« C'est pas mal là déjà : je suis contente de moi !* » Elle est ensuite passée à la construction des liens. Elle a un peu hésité sur un lien qui en fait était double : il est vrai que dans mon exemple de CC il n'y a pas de flèche bifide. Ceci étant précisé, elle a enchaîné la suite plus aisément. La patiente a décrit un facteur favorisant : elle est « *régulière dans la surveillance* » et un facteur limitant : le manque de temps (pour faire du sport en semaine, faire ses bilans sanguins). Son projet actuel est de continuer comme ça pour continuer à être en bonne santé parce qu'elle va « *bientôt être mamie* ». Ce qu'elle a pensé de la CC : « *ça fait réfléchir dans la globalité* » et « *ça me représente, je pense que c'est à peu près complet* ». Elle a

souhaité que la CC soit mise dans son dossier pour que son médecin traitant la voie « *ça peut l'intéresser* » et la lui remette ensuite.

La CC est-elle utilisable ? La technique de la CC n'a visiblement causé aucun souci à la patiente. D'un côté comme de l'autre, l'entretien a été agréable. A l'écoute de l'enregistrement je remarque beaucoup de rires.

La CC est-elle utile ? La CC a effectivement favorisé l'expression des besoins. Concernant l'activité physique elle m'a d'abord parlé de « *jogging* », peu convaincue, puis d'« *activité physique douce* » comme la « *relaxation* » ou la « *sophrologie* » qui éviteraient le stress. Plus tard dans l'entretien, elle déplore de ne plus avoir le temps de faire de la gym en semaine et se rattrape le week-end sur la marche : « *la marche je sais que ça me fait du bien* ». En voulant lui faire expliquer l'aspect familial, j'ai appris qu'ils étaient cinq du côté de son papa à être hypertendus, elle ne l'a pas noté. Le fait qu'ils soient plusieurs à être hypertendus dans la famille, dont le papa qui a plusieurs complications, banalise finalement la maladie : « *personne s'en soucie en fait* ». Puis, cherchant à explorer la dimension socioprofessionnelle est apparue, en lien avec le stress, toute la partie « *travail* ». Un ancien poste qu'elle a quitté depuis, pourvoyeur d'un stress important. « *Je sortais de là je devais être à 18 !* ». C'est d'ailleurs au travail que l'HTA est diagnostiquée : prise de tension devant des vertiges, maux de tête et sensation d'oppression « *ça bouillonne* » : « *22* » ! Même si la partie évitable du stress, celle qui était liée au travail a régressé après le changement de poste, reste son caractère « *speed* » (elle a préféré écrire « *actif* ») qu'elle décrit aussi dans sa famille. Elle a parlé « *d'observance de règles diététiques* » et du traitement. Je pense qu'on peut expliquer l'emploi du terme par sa profession. Elle explique l'observance du traitement par le fait que 48h d'oubli provoquent systématiquement la réapparition des symptômes. Vers la fin de l'entretien apparaît spontanément le « *divorce* », ancien, « *digéré* ». Même s'il a eu lieu plusieurs années avant le diagnostic d'HTA il « *a peut-être préparé le terrain* ». Des ressources et des freins ont été identifiés et une source de motivation a été mise en évidence. Elle a participé activement à

la construction de la carte bien caractérisée comme étant sa carte : « *ça me représente* », « *C'est l'histoire de ma vie* ».

II. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

En reprenant les expérimentations antérieures on peut mettre en évidence plusieurs résultats.

1. La CC permet l'expression du vécu de la maladie

a) Les éléments de vie mis en cause dans l'apparition de la maladie et la réaction à l'annonce du diagnostic

Certains détails de la vie des patients interrogés apparaissent dans leurs cartes. Ce sont les événements de vie qui sont en rapport avec le déclenchement de l'HTA : des raisons familiales pour certains (le divorce d'un fils, les ennuis avec un compagnon), un contexte professionnel favorisant pour d'autres (l'hôtellerie, un conflit avec un supérieur) ou l'association des deux (divorce et poste de travail pourvoyeur de stress, conflit avec le père et problème avec une collègue).

C'est aussi le ressenti à l'annonce du diagnostic comme avec M. FA pour qui, passé le choc initial où l'HTA lui a fait peur « *épée de Damoclès* », le diagnostic a été accepté et la peur disparue il a repris son mode de vie « *Je fume toujours, je fais pas plus de sport* ».

b) Les symptômes de l'HTA

Pour une maladie réputée paucisymptomatique, on peut remarquer la richesse des symptômes qui lui ont été attribués dans les CC des patients : « *sensations bizarres* », « *douleur dans les jambes* », la « *poitrine* », finalement « *douleur générale* », « *coup de chaleur* », « *fatigue* » mais aussi : « *maux de tête* », « *oppression* », « *vertiges* » pour expliquer le « *ça bouillonne ». On note aussi : « *manque d'équilibre* » (« *peur de tomber* », « *tête qui tourne* »), « *sensation d'oppression* », « *mauvais sommeil* » et « *nausées* ». Ces sensations sont souvent difficiles à décrire. La première définition qu'ils en donnent c'est : « *je ne me sens pas bien ».*

c) Le lien entre HTA et stress

Le stress est majoritairement mis en cause que ce soit de manière indirecte (les situations décrites ci-dessus) ou de manière directe c'est à dire en lien avec le caractère de la personne : « [c'est] *mon état* » ou « *j'ai toujours été comme ça* ». Ils utilisent d'ailleurs plusieurs mots pour décrire cet état : « *nervosité* », « *stress* », « *angoisse* », « *anxiété* », « *mal dans ma peau* », « *tendance à pleurer* ». M. BE précise même la différence entre « *stress* » qui est ressenti « *sur le coup* » et « *l'angoisse* » qui est « *quelque chose qui travaille* ». Mme O signale qu'elle « [s'] *en fait pour tout alors que d'autres s'en foutent* ».

d) La valeur accordée à l'expérience des autres

L'expérience des autres est une source de représentations. Il peut s'agir de l'expérience d'un proche comme pour Mme O qui a vu son père victime d'un infarctus puis d'un AVC et en a gardé l'image d'une « *muraille qui tombe* » ou Mme FE dont le père hypertendu a eu un double pontage et qui lui dit, à elle qui n'a pas de complication : « *toi c'est rien* ». Pour M. MU voir son frère décéder d'un cancer de la gorge lui a fait stopper la cigarette : « *ça m'a coupé net l'envie de fumer. Quand j'ai vu dans quel état il a fini sa vie, ça sert de leçon* ». M. ME explique qu'il faut être « *attentif aux bêtises des autres* » : « *Quand vous entendez l'un ou l'autre - Ben celui-là il est mort. - Ben celui-là il est à l'hôpital, vous tendez l'oreille* […] *Bah et c'est dû à quoi ? Alors vous essayez de vous renseigner. Alors vous comprenez qu'il faut faire attention, qu'il faut pas faire ci, qu'il faut pas faire ça* », « *là j'ai compris que c'était dangereux, il fallait pas aller trop haut parce que sinon on aurait quelque chose : y'en a qui ont la bouche de travers, l'œil à moitié fermé : c'est ça la tension* »

Seule Mme SG n'a rien dit de son vécu de la maladie. J'ignore si c'est lié à sa personnalité ou si elle n'avait pas envie de se raconter (question de moment ou de personne?) mais elle est toujours restée très factuelle.

2. L'explicitation des liens

La construction de la carte et surtout des liens **permet au patient d'expliciter** comment ses représentations issues de diverses sources d'informations et d'expériences s'articulent entre elles. Lorsque M. ME dit « *C'est pour ça que je mange que du poulet* », pour éviter que l'artère (tuyau) n'explose, son explication a été nécessaire pour que je puisse comprendre la logique. M. BE a pu expliquer comment certaines situations de crise se sont résolues . Par exemple il a réussi à prendre du recul par rapport au conflit familial : « *Pour la famille maintenant je m'en fous* », et sa collègue de travail a pris sa retraite. On peut mieux comprendre **comment les connaissances s'organisent**. En faisant l'effort d'explicitation la personne qui fait la CC expose l'organisation des concepts qu'elle a cité. Pour cela elle doit parfois modifier sa carte (plusieurs se sont servi de la gomme). M. MU commence par dire « *C'est un peu tout mélangé* ». Et après la construction de sa carte : « *on peut même faire un jeu de piste : on met les choses dans l'ordre* ».

3. Une image de sa vie avec la maladie, une image de soi

a) La CC donne une vue d'ensemble

La CC permet de donner une vision globale pour le patient de sa vie avec la maladie. Mme O avait apprécié la forme synthétique de la carte : « *on voit mieux et plus vite* », « *ça franchement c'est aussi bien que des pages et des pages de questions* », « *trois mots des fois c'est aussi bien que deux phrases* ». Pour M. FA, la CC montre l'évolution de sa prise en compte de l'HTA et des mesures recommandées pour éviter les risques. Le temps a permis « *d'intégrer* », de « *digérer* » le fait qu'il était hypertendu. Ce qui le conduit dans un sens à prendre conscience de ce qu'il y a à faire, et ce n'était pas le cas avant : « *c'est dans l'aura* ». Dans un mouvement contraire il conserve son mode de vie puisque la peur liée à la maladie et ses conséquences potentielles s'est estompée. M. BE a apprécié la « *vue d'ensemble* ». Il est content d'avoir pu « *voir les problèmes résolus* » et « *ce qui reste à faire* ». La CC leur a permis de leur montrer où ils en étaient avec leur maladie, de faire le point sur leur situation actuelle. Au moment

de l'entretien ils ont pu regarder en arrière. Les patients rencontrés ont donc pu faire une **auto-évaluation** de leur situation.

b) La CC renvoie à une image de soi

En permettant de revenir sur certaines tranches de vie importantes pour le patient et de montrer comment certains événements ont été vécus et gérés, en mettant plus ou moins l'accent sur la façon d'être, le caractère, de la personne, la CC donne **une image de soi**. Comme le dit Mme FE : « *ça me représente* ». Les événements de vie importants étant rapportés, elle remarque « *c'est l'histoire de ma vie* ». Pour Mme O « *Je trouve que vous avez bien fait ressortir* [mon histoire] ». Lorsque M. ME me dit ne pas vouloir garder sa CC parce qu'il estime qu'il « *connaî[t] déjà son histoire* », c'est en effet ce que la CC montre : son histoire. Tous ne livrent pas cette image d'eux-mêmes de la même façon. M. et Mme S ont eu le sentiment de le faire d'une manière totale : « *on s'est mis tout nus* », « *je me suis toute donnée* ». Mme S précise tout de même « *Peut-être que je n'accepterais pas de le faire avec tout le monde* ».

Exprimer leur vécu et réfléchir à la façon dont ils ont su gérer certaines situations, à tout ce qu'ils savent déjà et la manière dont ils l'ont appris leur permet de prendre conscience de leurs capacités et des ressources qu'ils ont déjà su mobiliser. Voir la carte construite avec toutes ces données les renseigne sur eux-mêmes. L'image qu'elle leur renvoie est parfois plus positive que celle qu'ils semblaient avoir. M. FA a eu tendance à se dévaloriser au cours de l'entretien : « *moi je comprends rien à tout ça* », « *je sais pas écrire* ». De même M. BE doute d'arriver à écrire « *comme il faut* ». L'un comme l'autre s'étonnent en fin d'entretien d'avoir « *autant de choses à dire* ». La CC contribuerait à renforcer l'**estime de soi.** Mme FE a montré au début de l'entretien qu'elle avait confiance en elle : « *je suis contente de moi* ». Et M. ME, au vu de l'ancienneté de son HTA sait et fait déjà ce qu'il y a à faire : « *Depuis 50 ans déjà je cherche pour faire baisser cette tension, je fais le maximum d'attention* », « *je sais ce qu'il faut manger depuis le temps* ».

4. Un espace de liberté d'expression, un temps de réflexion

a) La possibilité de s'exprimer

C'est l'occasion de pouvoir s'exprimer sur un sujet rarement abordé. Lors des entretiens menés pour mon mémoire, cet intérêt avait déjà été mis en avant. Pour la phase exploratoire, M. Et Mme S l'avaient à nouveau signalé « *on peut s'exprimer* », « *vider le sac* », « *on peut dire ce qu'on ressent* », « *A qui je raconte ça ?* ». Même s'ils décrivent leur médecin traitant comme quelqu'un à l'écoute, ils savent son temps compté et ne veulent pas l'« *embêter* ». Le principal effet positif de pouvoir s'exprimer est d'apporter un soulagement : « *ça libère* », « *ça fait du bien* »

b) La possibilité de réfléchir et de prendre conscience

Un intérêt souvent retrouvé au cours des différents entretiens est de pouvoir réfléchir et prendre conscience. Lors de ceux réalisés pour le mémoire, les personnes interrogées ont apprécié ce temps de réflexion par rapport à la prise d'un traitement devenu automatique. Un des patients avait conclu qu'il n'avait jamais réfléchi jusque là : « *finalement ça fait 15ans que je prends mon médicament comme un con* […] *sans me poser de question* ». Il s'en était donc posé : « *finalement il se passe quoi si on arrête ?* ». Pour M. M, la CC a été l'occasion de « *prendre conscience de tous les aléas qui tournent autour de la prise de médicaments* ». Il ne s'était pas posé la question clairement avant : « *J'avais jamais posé ça noir sur blanc* ». Pour MM. FA et MU, « *réfléchir* » a été le principal intérêt cité.

5. Une fonction de tiers médiateur

La CC peut avoir une **fonction de tiers médiateur**. Elle peut jouer le rôle d'un intermédiaire comme support de questions posées au médecin qui va la relire. Cet aspect a été retrouvé lors du travail fait pour le mémoire. Lors de la phase exploratoire, M. S se demande « [s'il] *ne devrai*[t] *pas prendre plus de*

médicament quand il est vraiment contrarié », M. M se pose la question de savoir si « *si à la longue ça esquinte pas trop autre chose dans l'organisme* ». M. ME souhaiterait que son médecin voie la carte parce que « *peut-être qu'*[il] *va trouver quelque chose d'intéressant qu'il puisse* [lui] *donner* ». Est-ce une allusion au « *calmant* [qu'il lui] *faudrait* » ? M. MU s'est posé des questions concernant les mécanismes de ses traitements. Quant à Mme FE elle souhaite que sa CC soit vue par son médecin parce que « *ça peut l'intéresser* ».

6. La CC permet la mesure de l'écart entre les préoccupations des patients et celles du médecin

a) Ce qui est dit pendant la construction de la carte

La CC en aidant à l'élaboration du BEP, permet de mesurer l'écart entre ce qui est important pour le patient (ce qu'il dit, fait ou projette de faire) et ce que l'on aurait pensé important en tant que soignants. Pour mon mémoire j'avais été surprise de voir qu'aucun des interviewés n'avait parlé de mécanisme physiopathologique. Un aspect de la maladie et du mécanisme d'action du traitement qui n'a pas l'air de les intéresser alors que j'aurais eu à cœur de l'expliquer. Parfois la partie règles hygiéno-diététiques du traitement n'est pas abordée (aucune fois lors de la phase exploratoire). M. MU n'a pas du tout parlé du rôle de l'alimentation dans sa carte bien que j'aie essayé plusieurs fois de l'y encourager. En laissant les gens s'exprimer ils ne disent pas ou ne développent pas ce que l'on attendrait. Lorsque j'évoque certaines dimensions et que les patients n'ont rien à en dire on s'arrête là. Par exemple M. FA n'a pas souhaité s'exprimer sur ses loisirs. La CC par l'absence de questions pré-établies, nous amène à respecter les sujets dont le patient ne veut pas parler pour une raison ou pour une autre.

b) Les objectifs déclarés par les patients

Pour trois des six derniers patients, des actions telles que la perte de poids, le sevrage tabagique ont été citées. Pour M. BE ce sont des objectifs. Pour M. FA, le

sevrage tabagique n'est qu'un moyen dont la finalité est de pouvoir voir grandir ses petits enfants. Mme SG parle de devoir maigrir mais apparemment sans grande conviction.

Pour Mme FE qui va être prochainement grand-mère, l'important est de conserver un bon état de santé. Comme MM. MU : « *Je fais pas d'excès en rien et puis voilà* » et M. ME qui sait ce qu'il faut faire puisque ça fait 50 ans qu'il est hypertendu, et considère déjà faire au mieux.

On peut remarquer qu'il n'a jamais été question d'améliorer l'oservance médicamenteuse. Aucun patient n'a déclaré avoir de difficulté à prendre son traitement. Pour certain c'est une question d'habitude : pour M. S, Mme S parle de « *routine* », Mme A de « *réflexe* » et Mme O déclare « *ça fait partie de moi* ». L'utilisation d'une « *petite boîte* » est une technique pour lutter contre l'oubli. D'autres évoquent les effets secondaires.

7. La satisfaction des deux participants

La quasi totalité des entretiens s'est manifestement déroulée de façon agréable tant pour moi que pour les personnes entendues. Le BEP se fait dans la bonne humeur et apporte de la satisfaction aux deux acteurs. Les rires présents sur les enregistrements en attestent, comme la façon dont j'ai été accueillie ou la conclusion de certains entretiens : M. et Mme S « *Vous reviendrez, hein ?* ».

DISCUSSION

I. CC ET EMPOWERMENT

1. Présentation

Isabelle Ajoulat dans sa thèse sur l'empowerment [1], s'est attachée à mieux comprendre comment il se construit et comment les soignants peuvent y contribuer. Elle a confronté les données issues de l'expérience vécue par quarante patients atteints de diverses maladies chroniques, et les données de la littérature. Il faut préciser qu'il n'existe pas de définition consensuelle de l'empowerment ni de traduction française validée. Ce terme recouvre plusieurs réalités : il désigne à la fois un processus, le résultat de ce processus et une stratégie d'intervention éducative. Il est considéré comme une réponse à une situation qui donne au patient un sentiment de perte de contrôle, d'impuissance. Deux types de réponses sont possibles :

- Ce que l'on trouve dans la littérature sous les expressions auto-efficacité ou maîtrise des auto-soins qui correspond à un renforcement de la capacité d'action. Il est à préciser que le sentiment d'auto-efficacité reflète un désir de contrôle de sa vie, de maintenir les fonctionnements et les rôles sociaux d'avant la maladie.
- En tant que phénomène vécu par le patient, l'empowerment est un processus de transformation personnelle. L'intégration des limites imposées par la maladie, l'acceptation de « lâcher prise » se traduit par l'expression de changements de valeurs et de priorités, de façon d'être.

Il s'agit donc d'un processus au cours duquel la personne prend conscience de progresser dans sa capacité de gérer ou accepter une ou des situations qui lui conféraient avant un sentiment d'impuissance.

2. En quoi la CC peut s'intégrer dans une démarche qui vise l'empowerment

a) Les trois mots-clés d'une éducation qui vise l' empowerment

Il s'agit de permettre au patient une prise de conscience de ses conditions de vie qui sont à l'origine d'un sentiment d'impuissance. Cette prise de conscience, après l'analyse des ressources dont il dispose, donne au patient la possibilité de prendre une décision pour agir sur sa santé.

La prise de conscience est favorisée par l'écoute et l'expression. Nous avons vu dans les résultats que les patients ont pu exprimer leurs connaissances et leurs émotions pour raconter leur vécu de la maladie. Ils ont généralement apprécié de pouvoir s'exprimer et se sont rendus compte qu'il y avait matière à réléchir.

Le dialogue pour analyser et discuter les racines des problèmes identifiés. Cette étape a été initiée avec certains. Par exemple, M. FA est toujours tabagique parce que le sevrage déjà tenté s'est mal passé et l'avait mis dans des situations ingérables (son irritabilité perturbant sa relation aux autres). La reprise du tabac s'était alors révélée être une possibilité de reprise de contrôle de sa vie. Mme FE, quant à elle, met en cause le manque de temps pour prendre soin d'elle (avoir une activité physique en semaine ou faire ses bilans sanguins). J'aurais aimé pouvoir rediscuter de ce manque de temps pour savoir s'il est un réél problème ou une explication donnée au soignant par la patiente pour justifier que des objectifs de suivi biologique et de sport ne sont pas vraiment les siens. C'est en tout cas ce que suggère le moyen qu'elle a choisi pour rester en bonne santé quand elle sera grand-mère : « *continuer comme ça* ».

L' action et le changement suivent la prise de conscience et l'analyse. Une fois les priorités décidées par les patients, l'enjeu de l'empowerment est de leur permettre d'accéder aux ressources et de décider d'aquérir les compétences qui leur permettront d'agir. Peut-être pourra-t-on s'appuyer sur la CC réalisée par le patient pour y parvenir, mon travail ne permet pas de le démontrer car il se situe en amont de cette étape.

b) La possibilité d'aménager un espace de rencontre

Favoriser le processus d'empowerment, c'est se mettre à l'écoute de ce que vit la personne et ouvrir un espace de rencontre et de négociation qui tiendra compte du contexte et des priorités de vie du patient. L'utilisation de la CC, en absence de trame prédéfinie, permet au soignant une écoute active de ce que le patient a à dire sans préjugé. Nous avons vu dans les résultats que les patients avaient pu exprimer leur vécu de la maladie et que ce moment de liberté d'expression avait été très apprécié : « on peut dire ce qu'on ressent », « vider le sac » et « ça libère ».

c) L'image de soi

La maladie est responsable de tensions entre différentes images de soi. L'image de soi avant la maladie, souvent idéalisée, et l'image de soi après la maladie, souvent dévalorisée. Cette dernière est parfois exprimée : M. FA se compare aux « *papys et mamies* » qui prennent les mêmes médicaments que lui : l'image de lui-même que lui renvoie la maladie est celle d'une personne âgée, et se voir épuisé par le traitement l'a « *traumatisé cérébralement* ». Mme S n'a plus le même caractère qu'avant « *j'ai changé* » et se sent plus fragile.

d) Un indicateur de maîtrise : le sentiment d'auto efficacité

Devant les CC qu'ils ont su réaliser les patients se sont souvent étonnés de tout ce qu'ils ont eu à dire, ce qu'ils ont déjà été en capacité de réaliser : « [je ne pensais pas avoir] autant de choses à dire », « je suis contente de moi ». Cette réalisation leur donne confiance en leurs capacités d'action et donc contribue à leur empowerment.

3. Un exemple de processus d'empowerment mis en évidence dans une CC : M. BE

Lorsqu'il explique que l'HTA a sans doute été provoquée et entretenue par un conflit familial et qu'à présent ce problème est résolu, on peut penser qu'il y a eu un processus d'empowerment.

I. Aujoulat donne des éléments de repérage de ce processus d'empowerment en lien avec une situation particulière, identifiée par le patient lui-même comme procurant un sentiment d'impuissance : la personne prend conscience de son sentiment d'impuissance ou de détresse en rapport avec cette situation, puis exprime le désir de modifier cette situation. Pour cela, elle commence par identifier des facteurs qui influencent cette situation.

Pour M.BE on ne dispose pas d'assez d'éléments pour détailler ces trois phases mais on comprend qu'une situation lui a donné un sentiment d'impuissance : c'est le conflit familial en rapport avec le décés de sa mère qui était pourvoyeur d'« *angoisse* », de tension psychologique.

La personne apprend ensuite à distinguer parmi ces facteurs ceux sur lesquels il lui est possible d'agir, et ceux sur lesquels cela n'est pas possible. Par rapport à ces derniers, la personne accepte le fait de ne pas pouvoir agir.

Dans le cas de M.BE, après plusieurs années passées en vaines tentatives de réconciliation avec une partie de sa famille, il a estimé qu'il ne pouvait rien faire de plus pour modifier la situation et l'accepte telle qu'elle est.

Ce processus peut s'accompagner d'une transformation personnelle qui s'exprime notamment par des changements de valeurs et de priorités.

Renouer avec sa famille était auparavant une priorité, cela lui est maintenant indifférent : « la famille, maintenant je m'en fous ».

II. Comparaison avec la seule étude menée sur la CC en MG

Cette expérience, menée par L. Bonadiman et al., est la seule publiée à avoir été réalisée pour tester la CC en médecine générale, avec la participation de dix-sept patients asthmatiques. Après explication à l'aide d'un modèle sur le thème de la « tarte aux pommes », le patient réalisait sa CC, dont le concept central était l'« asthme », en salle d'attente. La CC était ensuite reprise avec le médecin pour qu'elle lui soit explicitée par le patient et que des objectifs soient négociés.

1. Différences de mode d'emploi

Dans ce travail, le mode d'emploi différait du mien puisque les CC, une fois la technique expliquée, était réalisées en salle d'attente par le patient. Cette façon de faire est plus fonctionnelle puisqu'elle tient compte de la gestion du temps dans l'organisation de la journée du médecin généraliste. Bien que les dix-sept patients concernés par cette étude n'aient pas présenté de difficultés à comprendre comment réaliser la carte, je craignais de ne pas réussir à expliquer la méthode clairement aux patients rencontrés. C'est pourquoi j'ai préféré rester présente pendant la construction de la CC afin de pouvoir à tout moment donner des explications techniques si besoin. Pour les personnes ne pouvant écrire, les deux recherches se rejoignent : la CC est faite par le médecin en fonction du discours du patient.

La phase dite de clarification, où le patient explicite sa carte et les liens qu'il a construit, arrive après la réalisation de la CC dans cette étude, alors que dans mon travail, ces deux étapes s'entremêlent. Ma fonction est autant de pouvoir répondre aux interrogations du patient qu'à faire expliciter les concepts et liens dont il s'est servi. Cela permet ainsi de développer certaines idées et de créer de nouveaux liens, qui seraient peut-être passés inaperçus si on n'avait pas accès en direct à la réalisation. Cette manière de procéder a deux conséquences : d'une part mes

interventions risquent d'avoir influencé les propos du patient, mais par ailleurs les CC ont pu être enrichies petit à petit.

La présentation d'un modèle est effectivement efficace pour faire comprendre l'outil : il faut donc conserver cette manière de faire. Toutefois, pour certains patients dans ma recherche, il a représenté une forme de contrainte : quelques uns ont cherché à rester proches de la forme du modèle.

Contrairement aux autres études disponibles concernant les CC, nous n'avons pas analysé quantitativement et qualitativement les CC mais nous en sommes servis comme base de discussion avec le patient.

2. La négociation des objectifs

Dans cette étude menée par Bonadiman et al., l'observance est une préoccupation des chercheurs. En effet le recrutement des patients s'est fait dans cette approche puisqu'ils étaient choisis du fait qu'ils avaient un problème d'observance. Même si l'analyse de la CC avec le patient est centrée sur ses besoins, la négociation des objectifs se fait en terme de gestion de la maladie et du traitement. Dans mon travail, cette orientation a peu à peu diminuée au profit d'un échange plus riche, même si elle reste quand même présente un peu malgré moi.

3. L'image renvoyée par la CC

La représentation graphique du réseau de connaissances et d'émotions est comparée à une « photographie mentale » par les auteurs de l'étude. Les résultats de ma recherche montrent comment par l'explicitation des concepts et des liens, les patients parviennent à organiser leurs pensées et obtenir une image globale de leur vie avec leur maladie. Il s'agit d'une image plus ou moins complète mais exacte pour le patient au moment de l'entretien. C'est dans ce sens qu'on peut comparer la CC à un « instantané » à partir duquel pourra s'engager le dialogue pour la définition d'objectifs.

III. DISCUSSION EN FONCTION DES CRITÈRES DE JUGEMENT : APPLICABILITÉ ET UTILITÉ DE LA CC EN MG

1. Evaluation de la faisabilité

Le premier élément à prendre en compte est le temps, qui est le plus souvent mis en cause comme frein au développement de l'ETP en MG. Viennent ensuite l'appropriation de l'outil et la disponibilité du matériel.

a) La question du temps

Le temps consacré dépasse largement celui d'une consultation (entre 40 minutes et 1heure 40) en contrepartie d'une participation plus active du patient. Comment l'intégrer à sa pratique de médecine générale ? Soit l'étaler sur deux consultations : lors de la première expliquer le principe de la CC avec le modèle, le patient la réalise ensuite chez lui, et lors de la seconde consultation la compléter et dégager ensemble des objectifs. Soit selon le même principe la faire réaliser en salle d'attente, ce qui était fait pour l'asthme [6] mais me paraissait jusqu'à présent difficile à mettre en pratique n'étant pas sûre de réussir à bien faire comprendre la CC. L'exposition d'un modèle paraît alors être une bonne solution. Cet aspect renvoie à la difficulté à intégrer l'ETP dans la pratique quotidienne même si l'absence de distinction formelle entre ETP et soins [10] est déclarée être le modèle souhaité [26].

Le temps consacré au recueil des données du BEP peut paraître long lorsqu'il est concentré sur un entretien. Mais il faudrait sans doute au moins autant de temps (en cumulant tous les petits moments qui y seraient nécessaires) pour obtenir toutes ces informations éparpillées sur de nombreuses consultations.

b) L'appropriation de l'outil

Pour la majorité des patients, cet aspect n'a pas posé de problème particulier. De mon côté, plusieurs mises au point du mode d'emploi ont été

nécessaires et ma façon d'expliquer et d'animer l'entretien a évolué au fil de la recherche. Je détaillerai ce point dans le chapitre V.

c) Le matériel

La simplicité du matériel nécessaire peut être appréciée : feuilles, crayon et gomme. L'utilisation d'un logiciel spécifique a simplement permis une présentation plus élégante des CC. Sans doute cela permettrait-il plus facilement de l'intégrer au dossier patient.

2. Evaluation de l'acceptabilité de l'outil

Non seulement l'outil a été majoritairement bien accepté mais il a apporté satisfaction aux deux acteurs en présence. Grâce à la création d'un espace de rencontre où le patient est libre de s'exprimer, à l'absence de tension (contrairement à ce qui est possible lors d'un abord frontal avec un questionnaire), l'entretien a été un moment plutôt agréable tant pour le patient que pour moi-même.

3. Evaluation de la pertinence de l'outil

a) La CC a pu servir pour co-construire des BEP

Les résultats montrent qu'il a été possible lors des entretiens de faire ensemble, avec chaque patient. Un bilan éducatif et des objectifs ont quelquefois pu être dégagés. Ceci, en partant du recueil de données où ont pu être identifiées les croyances issues du vécu de la maladie, de l'expérience des autres notamment, et où les connaissances et les émotions sont entremêlées.

b) La possibilité de garder une trace dans le dossier

Que ce soit sous sa forme écrite par le patient et scannée, ou après utilisation d'un logiciel comme Cmap Tool, la CC peut être intégrée au dossier du patient et rendre accessibles les informations qu'elle contient lors des consultations suivantes. La CC concentre le BEP sur une seule page ou un seul écran. Toutes les données qu'elle contient pourraient aussi être récoltées au cours de multiples consultations et recueillies dans différentes parties du dossier mais

elles seraient moins faciles à retrouver et à exploiter. L'accès aux informations étant simplifié, cela éviterait d'oublier, de faire des répétitions alors qu'on voulait compléter le bilan éducatif. Par ailleurs, il peut être proposé périodiquement au patient de compléter sa CC ou la modifier, nous permettant de voir évoluer son BEP.

IV. RÔLE DE LA CC DANS LA RELATION MÉDECIN-PATIENT : DU SUPPORT DE COMMUNICATION À LA FONCTION DE TIERS MÉDIATEUR.

1. La CC comme support de communication

La communication autour d'une CC est différente de celle que l'on met en place avec un questionnaire ou avec un guide d'entretien.

a) La question de la bonne distance entre soignant et patient pour l'entretien

S'assoir à côté du patient, lui demander de s'exprimer et lui en laisser le temps, induit un changement dans la communication. A domicile, il n'est pas toujours évident de trouver la « bonne » distance, et de se positionner à côté du patient. Lors d'un entretien, la table était ronde et je me suis rapprochée en plusieurs fois pour pouvoir être à la bonne place, deux autres fois on m 'a désigné une chaise et je n'ai pas osé m'installer ailleurs. Mais sans doute la bonne distance ressentie par l'interviewer n'est pas la même que celle de l'interviewé : la feuille de la CC est entre les deux. Il était plus commode pour moi qu'elle soit au milieu pour pouvoir montrer les concepts ou les liens que je ne comprenais pas mais pour certains patients elle était complètement de leur côté : je pouvais alors moins intervenir (parce que mes interventions étaient peut-être ressenties comme gênantes).

b) Un moyen de favoriser la participation active

N'apportant aucune question pré-construite, la CC laisse la liberté au patient de développer seulement les aspects qui lui importent et dont il veut parler. Nous l'avons vu dans les résultats, notamment dans les entretiens avec MM. MU et FA. La plupart des patients ont fait eux-mêmes leur CC et on peut aussi considérer que M. ME, qui ne pouvait pas écrire, a activement participé à son élaboration. Dans l'ensemble, ils ont apprécié de pouvoir s'exprimer librement sur leur maladie et surtout sur les interactions entre leur vie et les conséquences de cette maladie. Ils ont donc participé activement à l'élaboration de leur BEP.

c) Une communication centrée sur le patient

Le point de départ de la CC, ce sont les idées formulées par le patient concernant son hypertension. Mes interventions ont eu pour seul but de faire préciser ou expliquer ces premières idées. La construction de la carte repose donc bien sur le point de vue du patient. Les résultats ont montrés que la CC permettait l'expression par les patients de leurs vécu de la maladie, qu'elle leur donnait une vue d'ensemble.

d) Elle permet la négociation

Comme je l'ai dit plus haut, j'ai pu constater à travers les CC les écarts entre les objectifs des patients et les objectifs de soignant. En prenant en compte l'image que le patient a de sa maladie et sa façon de faire avec, une négociation plus équilibrée peut avoir lieu. Toutefois certains objectifs déclarés par les patients sont (trop?) conformes à ceux attendus par le soignant. La neutralité du soignant est peut-être à reconsidérer mais c'est une réalité dont il faut prendre conscience pour faire avec au mieux.

2. La CC comme objet de médiation

En tant que support de communication la CC a une influence sur la relation médecin patient.

a) L'aspect social

Cette relation médecin-patient a une dimension de relation thérapeutique mais aussi de relation sociale comme le souligne A. Sarradon-Eck [49] : c'est la rencontre de deux personnes ayant chacune leur histoire, leurs valeurs et leurs expériences. Si la communication est centrée sur le patient, elle permet une relation où la personne qu'est le patient est prise en compte dans toutes ses dimensions. C'est la base du BEP, le socle sur lequel va pouvoir s'articuler l'ETP. Nous avons déjà vu que la CC avait pu remplir ce rôle dans le BEP, elle apporte une modification dans la relation médecin-patient.

b) La CC en tant que tiers

D'une relation en vis-à-vis, la CC fait passer à une relation médiée par un outil. Lors d'un BEP utilisant un guide d'entretien, il n'y a pas d'intermédiaire. Le guide reste du côté soignant qui s'en sert pour poser des questions au patient. Dans le cas de l'utilisation de la CC, le support reste entre les deux participants. Elle permet de partager les informations, elle a un rôle d'interface entre deux systèmes de pensées.

On peut considérer qu'elle a un rôle de médiation (de *mediare*, au milieu, « *entremise destinée à concilier des personnes, à amener un accord* »). Dans le cadre d'une négociation d'objectifs qui doit faire suite au recueil des besoins et des ressources, cet aspect de tiers médiateur est un atout. En limitant la confrontation directe elle permet d'éviter des conflits et facilite la négociation. Je n'ai pas ressenti de gêne lors de l'élaboration des CC, les entretiens se sont globalement déroulés de façon fluide, à l'exception de Mme SG qui n'était peut-être pas prête à se raconter.

Par ailleurs, les patients ont volontiers accordé à la CC un rôle de médiateur entre ce qui a été dit pendant l'entretien et leur médecin : ils ont été

nombreux au cours des différentes expériences à poser des questions destinées à leur médecin traitant par CC interposée, d'autres comme Mme FE ou M. ME aimeraient avoir son avis sur leur CC : « ça peut l'intéresser ».

En visant l'autonomie, l'empowerment ou la participation active, la démarche éducative implique le médecin dans une relation soignant-soigné différente de celle qui est traditionnellement celle du modèle bio médical. Lorsque B. Sandrin-Berthon parle de bilan éducatif partagé [44], elle recommande de s'entraîner à pratiquer l'écoute non sélective et d'apprendre à changer de posture. La CC qui n'a pas de trame prédéfinie permet d'ouvrir le champ des concepts explorés. Reste à laisser au patient le temps de s'exprimer et d'accueillir de manière confiante et sans jugement ce qu'il a à dire. Il a d'ailleurs déjà été observé que les objectifs de la communication dans la relation de soins et la relation éducative peuvent se rejoindre, notamment pour rendre le patient plus actif dans sa prise en charge [13].

V. EVOLUTION DE MA FAÇON D'UTILISER LES CC : REFLET DE MA TRANSFORMATION PERSONNELLE

De la même façon que j'ai souhaité vous faire partager l'évolution de ma recherche par le biais du journal de bord, il me paraît important de montrer comment ce travail a pu déclencher un processus de transformation personnelle.

1. Changement de concept central

Pour la phase exploratoire de ce travail, le concept central initial « Traitement de l'hypertension » avait été choisi dans la continuité le mémoire initié pour le DU d'ETP. Ce concept central avait peu changé en dehors du fait que le patient pouvait choisir comment l'exprimer (« mon traitement » ou juste « traitement pour la tension » avec éventuellement le nom du ou des médicament(s)). Après une remise en question de mes objectifs, il a été remplacé par le concept « hypertension » afin de mieux explorer les besoins et ressources

du patient concernant sa maladie et non plus son traitement seul, ce qui apportait une vision réductrice. J'étais initialement plus axée sur l'observance. Il est souvent difficile de « lâcher les vieilles habitudes ». Ma formation bio médicale a été un obstacle à ma démarche éducative. Comme le souligne Brigitte Sandrin-Berthon [45] il n'est pas évident de concilier deux postures apparemment contradictoires : la technique de l'interrogatoire qui nous a été enseignée pour recueillir des informations précises et nécessaires pour établir un diagnostic bio médical et l'écoute non sélective de la démarche éducationnelle. En explorant le concept « traitement de l'hypertension », j'étais encore sur la compréhension du phénomène de l'observance médicamenteuse. La bonne observance est un objectif de soignant et questionner les patients sur le sujet même de manière indirecte me privait de toute une partie du bilan éducatif en m'empêchant d'être dans une posture d'éducateur.

2. Changement de méthode

La façon de présenter la CC au médecin ou au patient, de recruter les patients, la manière d'expliquer comment faire la carte, avec un modèle, ont évolué tout au long de cette étude comme en témoignent les propositions d'amélioration méthodologiques en fin de phase exploratoire .

L'explicitation des liens a pris de plus en plus d'importance : inexistante lors du mémoire, limitée lors de la phase exploratoire et beaucoup plus développée au moment de la dernière expérimentation.

3. Changement d'attitude

En revoyant a posteriori les CC de la phase exploratoire, toutes réalisées d'après le discours des patients et en relisant les verbatims qui y sont liés, je me suis rendu compte que j'avais sélectionné les informations à inscrire dans les CC parce que j'étais encore orientée sur la question de la prise du traitement. Des données importantes du BEP (puisqu'importantes pour le patient), n'ont pas été notées dans les cartes puisque je ne voyais pas de lien avec le traitement. Cela m'a

montré l'importance de ne pas sélectionner trop vite des données, parce que c'est un risque de se priver d'une vision plus globale de la situation. Etre à l'écoute du patient demande d'être clair avec nos propres représentations pour pouvoir prendre de la distance par rapport à celles-ci.

Ce travail, par la réalisation des CC m'a aussi appris à faire des bilans éducatifs, à mieux appréhender les difficultés qui y sont liées. Avoir une pratique réflexive sur ce qui s'est passé et en tirer des conclusions pour s'améliorer a été la ligne de conduite suivie dans ce travail et a profondément modifié mon attitude éducative. Il ne suffit pas d'assister à des cours ou de se documenter sur un sujet pour savoir ; il faut expérimenter pour apprendre !

VI. CRITIQUE DE L'EXPÉRIMENTATION ET RECOMMANDATIONS

1. Limites et biais

a) L'échantillon

En tant que recherche qualitative effectuée avec un petit nombre de patients, mon travail n'a pour ambition que de fournir des hypothèses. Par ailleurs ont été intégrées dans les résultats les CC produites lors du mémoire de DU d'ETP, de la phase exploratoire et de la dernière expérimentation, bien qu'elles différaient par leur mode d'emploi et leur concept central. Néanmoins l'analyse de ces quinze CC au total se rejoignait pour une synthèse cohérente.

Il manque un recueil plus complet des caractéristiques des patients rencontrés, comme par exemple la durée d'évolution de la maladie, le niveau d'étude et la profession exercée, éléments qui pourraient influencer la capacité à écrire une carte, à conceptualiser et avoir un rôle sur la façon dont la CC est appréciée et faite.

Le choix de l'HTA : pour certains il s'agit plus d'un facteur de risque qu'une maladie à part entière. C'est une pathologie qui lorsqu'elle n'est pas compliquée n'entraîne pas d'incapacité. Pour tester l'outil lui-même (pour pouvoir complètement éliminer le fait que certains résultats soient liés au choix de l'HTA), peut-être faudrait-il, pour une autre expérience, s'adresser à des patients atteint d'une maladie chronique dont les conséquences dans sa vie soient plus prégnantes.

b) Le choix du lieu

Tester la faisabilité de la CC en consultation en pratiquant les entretiens à domicile peut être considéré comme un biais. En effet les conditions d'expérimentation sont différentes de la pratique. J'ai procédé ainsi à la fois pour des raisons d'organisation et de respect de choix du patient. En effet, je ne pouvais pas occuper le cabinet d'un médecin alors qu'il consultait, et il me paraissait important de laisser les patients qui avaient accepté de se prêter à l'expérience choisir le lieu de rencontre.

c) L'accord des participants

Lors de mon travail, seul un accord oral du patient a été recueilli (pour que la CC soit faite, montrée au médecin traitant et utilisée pour la thèse). Un consentement signé est maintenant nécessaire car un entretien est considéré comme une intervention auprès d'une personne et est soumis aux mêmes lois que les études d'intervention biomédicales quantitatives. Si ce travail de recherche est ultérieurement approfondi, c'est un manque à rectifier. Il est important de formaliser le consentement de la personne à participer à l'étude afin de pouvoir justifier du respect des procédures de recherche.

d) Le mode d'emploi de la CC

J'ai eu, au cours de ma recherche, l'impression de ne pas progresser entre les différentes étapes : mémoire, phase exploratoire et expérimentation. Des similitudes entre début et fin m'ont donné la sensation de tourner en rond. Mais il s'agissait de réajuster le mode d'emploi. Pour l'améliorer il fallait bien conserver ce qui fonctionnait bien dans chaque phase. Avec le recul nécessaire sur l'ensemble de mon travail, j'ai pu mieux comprendre les nécessités d'évolution de

la CC. Ceci prouve qu'un travail de recherche n'est pas l'application d'un procédé de fabrication mais l'aller-retour permanent et parfois angoissant entre différentes étapes.

e) Ecart entre ce qui est dit et ce qui est écrit

A l'écoute répétée des enregistrements, j'ai pu me rendre compte plusieurs fois que les patients n'écrivaient pas obligatoirement tout ce qu'ils disaient, ce qui entraîne une perte d'information. Ce qui arrive moins lorsque c'est moi qui écris (ils n'ont pas à interrompre le fil de leurs pensées pour écrire). Lorsque je pense ne pas avoir reflété les idées des patients en faisant moi-même la carte je ne remets pas en question les études procédant ainsi. Pour ma part, j'ai eu l'impression que la construction de liens entre les concepts étaient plus reflet de ma logique que de leur construction mentale ; ce qui m'a été confirmé par la suite. En observant la réalisation des CC par les patients eux-mêmes, j'ai été plusieurs fois surprise des liens tracés par rapport au discours que j'entendais, ce qui suggère un écart entre ce qui est formulé par le patient et ce qui est compris par le soignant et souligne les limites de la communication verbale.

f) L'impossibilité de mener un entretien

Même en clarifiant mieux mon but, une patiente s'est méprise sur mes intentions. Elle m'a identifiée comme une sorte d'agent de contrôle de ses prescriptions de benzodiazépines. Rien ne pouvait me faire prévoir ce malentendu et je ne pense pas que cela remette en cause l'utilisation des CC. Mais cela met en évidence l'importance de rendre le plus clair possible le but de mon intervention auprès des patients.

g) Ma position au moment de la recherche : investigatrice ? Interviewer ? Médecin ?

Pour ce travail de recherche je devais garder une position de chercheur. J'ai donc eu tendance à rester dans un rôle d'interviewer plutôt que d'éducatrice : je n'ai pas osé intervenir pour corriger complètement certaines connaissances pour lesquelles les patients ont pu émettre des doutes, répondre aux questions. J'ai

interrogé les patients sur leurs projets mais suis très peu intervenue dans la négociation des objectifs.

Etant à la fois investigatrice et animatrice pour la réalisation des cartes, j'ai sans doute influencé cette réalisation. A travers les CC successives que les patients ont produites avec moi, mon évolution personnelle est visible. De la même manière, on peut comprendre que j'aie pu, malgré moi, avoir une incidence sur les cartes, dans de moindres proportions pour celles que les patients ont écrites eux-mêmes. Par ailleurs, même si l'observance n'était plus une priorité pour moi, et même en précisant que je n'étais pas là pour juger ce qu'ils disaient dans leur CC, les patients ont souvent parlé du suivi des règles hygiéno-diététiques. Parfois comme objectifs à part entière, plus souvent comme moyens d'atteindre d'autres buts. Le fait de me savoir médecin a sûrement eu un impact sur leurs propos.

La façon dont est perçue la personne qui propose la CC influence sans doute sa réalisation. Ce qui pose la question de qui est le plus à même de réaliser cette CC avec le patient. Si c'est le médecin traitant, l'avantage est de rester dans le cadre d'une ETP intégrée aux soins. Cela permet aussi de pouvoir faire émerger et analyser des croyances si on estime qu'elles sont un frein à un apprentissage utile au patient et tout simplement de répondre aux questions qu'il se pose. L'intérêt d'un entretien mené par une tierce personne permettrait d'une part d'avoir un regard extérieur et de faire appel à une personne déjà spécifiquement formée.

2. Recommandations d'utilisation de la CC

Pour ma pratique future, je pense pouvoir me servir de la CC en conservant le mode d'emploi proposé dans ce travail dans ses grandes lignes (notamment le concept central, l'explication grâce à un modèle) tout en apportant quelques modifications :

- Proposer la CC et attendre le bon moment pour l'utiliser.

- Étaler la réalisation de la CC sur deux consultations : explication de ce qu'est la CC et comment la réaliser à la première consultation (pour les patients qui ont envie d'adhérer à la démarche), élaboration de la carte entre les deux consultations (soit fixer un rendez-vous assez proche et réalisation à domicile, soit laisser faire le patient dans la salle d'attente). Enfin se revoir pour éventuellement compléter les liens, répondre aux questions que cet exercice aurait soulevées et faire ensemble une synthèse et dégager des projets. Mais reste à lever la difficulté liée à l'impossibilité d'écrire pour le patient. Cela ne concerne pas la majorité d'entre eux. Dans cette situation, il est envisageable de faire un entretien plus classique ou de se faire aider par un proche.
- M'impliquer plus dans les réponses aux éventuelles questions, dans la synthèse et la négociation d'objectifs.

CONCLUSION

La CC est utile comme aide à la co-construction par le patient et le médecin du BEP en MG. Elle permet d'obtenir une représentation écrite de ce bilan, à laquelle on peut se référer pour convenir d'objectifs. Elle peut être modifiée pour refléter l'évolution des représentations du patient, de ses besoins et de ses ressources. L'expérimentation a été réalisée avec un petit nombre de patients. Elle donne néanmoins des pistes pour la mise en œuvre en pratique de MG.

Ce qui fait la valeur de ce travail c'est d'avoir pu mettre en évidence six intérêts à l'utilisation de la CC pour l'ETP en MG. Il ne s'agit que d'hypothèses et d'autres travaux seront nécessaires pour les confirmer.

- Elle encourage l'empowerment en rendant possible la prise de conscience, point de départ de décisions d'action et de changements de valeur.
- Elle donne un agréable espace-temps au patient pour réfléchir et se questionner sur ses connaissances et leur manière de gérer leur maladie dans sa vie.
- La CC participe au changement de relation médecin-patient : elle favorise l'adoption d'une posture éducative
- En tant que support d'éducation elle peut jouer le rôle d'objet de médiation.
- Elle favorise la satisfaction des deux personnes qui se rencontrent : le patient et le médecin. Travailler ensemble dans la bonne humeur permet de rendre la consultation plus facile et donne envie à chacun de poursuivre ses efforts.
- La CC permet de garder une trace dans le dossier. Une fois scannée ou mise en forme grâce à un logiciel, elle peut être conservée et accessible lors des consultations et d'intégrer des modifications : une CC n'est jamais complètement terminée, et rend compte du fait que le bilan éducatif est évolutif.

D'autres études seraient utiles pour vérifier et approfondir les résultats obtenus dans ce travail. Tester les CC dans d'autres pathologies, en particulier sur le lien entre « CC et empowerment », recueillir l'avis du médecin traitant sur l'utilité des CC pour la prise en charge de ses patients ou voir l'évolution des CC des patients déjà rencontrés.

Ce travail a, par ailleurs, permis une transformation personnelle solide et profonde, utile pour ma pratique éducative. Il serait intéressant que d'autres internes puissent tester la CC en stage ou pour un travail de recherche pour expérimenter cette évolution de soi à travers la rencontre de l'Autre.

BIBLIOGRAPHIE

1. - AUJOULAT I.: *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. Des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire*. Thèse de doctorat. Université catholique de Louvain, Ecole de santé publique, Unité d'éducation pour la santé RESO, Bruxelles, 2007.

2. - AYMARD C.: *Des modèles de l'éducation et de la santé à l'activité d'éducation thérapeutique*. In: Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation. INPES, Saint-Denis, 2010, 39-52.

3. - BARRIER P.: Qu'est-ce que « l'auto-normativité du patient chronique » ? *Education du Patient et Enjeux de Santé* 2008, vol. 26, p.51-9.

4. - BAUDRANT-BOGA M.: *Penser autrement le comportement d'adhésion du patient au traitement médicamenteux : modélisation d'une intervention éducative ciblant le patient et ses médicaments dans le but de développer des compétences mobilisables au quotidien - Application aux patients diabétiques de type 2*. Thèse de doctorat. Université Joseph- Fourier, Grenoble I, 2009.

5. - BLAIN T., TRAYNARD P.-Y., GAGNAYRE R.: Analyse des besoins éducatifs des patients diabétiques du Réseau Paris Diabète vis-à-vis de leurs médicaments. *Education du Patient et Enjeux de Santé* 2008, 26.

6. - BONADIMAN L., GAGNAYRE R., MARCHAND C., MARCOLONGO R.: Utilisation de la carte conceptuelle en consultation médicale. *Education du Patient et Enjeux de Santé* 2006, vol.24, n°2, p.46-50.

7. - BOURRIT O., DRAHI E.: Education thérapeutique du diabétique et médecine générale : une enquête dans les départements de l'Indre et du Loiret. *Médecine* 2007, vol. 3, n°5, p.229-34.

8. - CONRAD P.: The meaning of medications: another look at compliance. *Soc Sci Med* 1985, vol. 20, p.29-37.

9. - D'IVERNOIS J.-F., GAGNAYRE R.: *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique*. 4ème éd., Maloine, 2011, 150 p.

10. - DRAHI E., VARROUD-VIAL M.: Éducation de premier recours: tout patient doit pouvoir en bénéficier. *Concours Médical* 2009, vol. 131, n°20, p.812-815.

11. - FAINZANG S.: Les normes en santé. Entre médecins et patients, une construction dialogique. Séminaire du SIRS (Santé, inégalités, ruptures sociales), Nov. 2004, p. 12-20 Available from: http://hal.archives-ouvertes.fr/index.php?halsid=nndc98eisu9lk9e5vkdn5eueg7&view_this_doc=halshs-00010166&version=1

12. - FAINZANG S.: *Médicaments et société : le patient, le médecin et l'ordonnance*., Paris : Presses Universitaires de France, 2001, 160 p. Collection Ethnologies-Controverses.

13. - FOURNIER C., KERZANET S.: Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature. *Sante Publique* 2007, vol. 19, p. 413-425.

14. - FRANÇA S. et al.: Application of « Concept Mapping » in obese subjects: a pilot study in normo and underreporters. *Diabetes Metab.* 2003, vol. 29, p. 72-78.

15. - GALLOIS P., VALLÉE J.-P., LE NOC Y.: L'observance des prescriptions médicales : quels sont les facteurs en cause ? Comment l'améliorer ? *Médecine (Montrouge)* 2006, vol. 2, p. 402-406.

16. - GIRERD X. et al.: Evaluation de l'observance du traitement antihypertenseur par un questionnaire : mise au point et utilisation dans un service spécialisé. *La Presse Médicale* 2001, vol. 30, p. 1044-1048.

17. - GIRERD X. et al.: Facteurs d'observance d'un traitement antihypertenseur : Enquête AURORE, « dans la vraie vie ». *Concours Médical* 2008, vol. 130, p. 633-636.

18. - GODIN G., CÔTÉ F.: Le changement planifié des comportements liés à la santé. *In: Pratiques en santé communautaire*. Carroll G. (sous la dir.), Montréal : les éditions de la Chenelière, 2006, p. 129-40.

19. - HAS: Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. 2007,

20. - HAS: Education thérapeutique du patient Comment la proposer et la réaliser Recommandations. 2007,

21. - HAS: Evaluation des médicaments antihypertenseurs et place dans la stratégie thérapeutique. 2010,

22. - HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ PUBLIQUE: La santé en France 2002. Paris : La Documentation française, 412 p.

23. - HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ PUBLIQUE: L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. Paris : La Documentation française, 2009, 48 p.

24. - IGUENANE J., GAGNAYRE R.: L'éducation thérapeutique du patient : le diagnostic éducatif. *Kinésithérapie, les cahiers* 2004, p. 58-64.

25. - INAMO J.F., OZIER-FONTAINE N., LANG T.: Épidémiologie de l'hypertension artérielle en France. *La Revue du praticien.* 2010, vol. 60, p. 624-8.

26. - LAROUSSINIE-PAGLIUZZA M.: *Education thérapeutique en médecine générale comment oeuvrent les médecins avec leurs patients atteints de diabéte?: étude descriptive qualitative par focus groups auprès de médecins généralistes des Alpes-Maritimes et du Var.* Thèse de doctorat , Université Nice Sophia-Antipolis, Nice, 2010, 103 p.

27. - MANOUKIAN A.: *La relation soignant-soigné*. Lamarre, 2008, La relation, p. 7-12.

28. - MARCHAND C.: La technique des cartes conceptuelles comme outil d'aide au diagnostic éducatif, 2005, Disponible sur: http://www.ipcem.org

29. - MARCHAND C., CHOLEAU C., D'IVERNOIS J.-F.: Evaluation de l'éducation thérapeutique de patients obèses avant chirurgie bariatrique à l'aide de cartes conceptuelles. *Education thérapeutique du patient,* 2009, vol. 1, p. 109-117.

30. - MARCHAND C. et al.: Etude par cartes conceptuelles des connaissances sur l'alimentation des enfants diabétiques et de leurs parents. *Revue Médicale Suisse,* 2007, n°105. Disponible sur: http://revue.medhyg.ch/article.php3?sid=32168

31. - MARCHAND C. et al.: An analysis, using concept mapping, of diabetic patients' knowledge, before and after patient education. *Med Teach* 2002, vol. 24, p. 90-99.

32. - MARCHAND C., GAGNAYRE R.: Utilisation de la carte conceptuelle auprès de formateurs en santé pour l'apprentissage de concepts pédagogiques. *Pédagogie médicale,* 2004, vol. 5, n°11, p. 13-23.

33. - MARCHAND C., D' IVERNOIS J.-F.: Les cartes conceptuelles dans les formations en santé. *Pédagogie médicale,* 2004, vol. 5, n°11, p. 230-240.

34. - MARCHAND C. et al.: Using concept maps to describe the evolution in obese patients' knowledge and expectations following bariatric surgery. *Education thérapeutique du patient,* 2009, vol.1, p. 49-55.

35. - MICHAUD J.P., MARCHAND C., BLANCO PIGNAT I., RUIZ J.: Elaboration d'une carte conceptuelle en éducation thérapeutique avec un groupe de patients diabétiques : intérêts pédagogiques. *Education du Patient et Enjeux de Santé* 2008, vol. 26, n°1, p. 12-17.

36. - MINISTÈRE DE LA SANTÉ DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE: Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Avril 2007, 32 p.

37. - MORISKY D.E., GREEN L.W., LEVINE D.M.: Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Medical Care* 1986, vol. 24, n°1, p. 67-74.

38. - NOVAK J.D.: La théorie qui sous-tend les cartes conceptuelles et la façon de les construire [Internet]. Disponible sur: http://sites.estvideo.net/gfritsch/doc/rezo-cfa-410.htm

39. - OMS-Europe: Education thérapeutique du patient. Copenhague, 1998.: Disponible sur: http://www.formatsante.org/download/OMS.pdf

40. - OMS: Adherence to long-term therapies. Evidence for action. Genève, 2003. Disponible sur: whqlibdoc.who.int/publications/2003/9241545992.pdf

41. - PAILLÉ P.: La méthodologie de recherche dans un contexte de recherche professionnalisante : douze devis méthodologiques exemplaires. *Recherches qualitatives* 2007, vol. 27, p. 133-151.

42. - PELICAND J., FOURNIER C., AUJOULAT I.: Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins. *Adsp* 2009, n°66, p. 21-3.

43. - REACH G.: *Pourquoi se soigne-t-on? : enquête sur la rationalité morale de l'observance.* Deuxième édition revue & augmentée., Éditions Le Bord de l'eau, 2007, 304 p., Collection Clair et net.

44. - SANDRIN-BERTHON B.: Patient et soignant : qui éduque l'autre ? *Médecine des maladies Métaboliques* 2008, vol. 2, p. 520-523.

45. - SANDRIN-BERTHON B.: Education thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ? *Adsp* 2009, n°66, p. 10-15.

46. - SANDRIN-BERTHON B.: Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé? *Médecine des maladies Métaboliques* 2010, vol. 4, p. 38-43.

47. - SANTÉ CANADA: La communication efficace... A votre service. Outils de communication II. Guide de ressources. Ottawa, 2001, 42 p. Disponible sur: publications.gc.ca/collections/Collection/H39-509-2001-2F.pdf

48. - SAOUT C., CHARBONNEL B., BERTRAND D.: Pour une politique nationale d'éducation du patient. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, 2008, 165 p. Disponible sur: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_therapeutique_du_patient.pdf

49. - SARRADON-ECK A.: La rencontre médecin-patient est aussi le lieu d'une médiation du lien social. *La Revue du praticien. Médecine générale* 2002, vol. 16, n°578, p. 938-43.

50. - SARRADON-ECK A.: Le sens de l'observance. Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues. *Sciences Sociales et Santé* 2007, vol. 25, p. 5-36.

51. - SARRADON-ECK A., EGROT M., BLANC M.-A., FAURE M.: Approche anthropologique des déterminants de l'observance du traitement de l'hypertension. *Prat Organ Soins* 2008, vol. 39, p. 3-12.

52. - SCHEEN A., GIET D.: Non-observance thérapeutique : causes, conséquences, solutions. *Rev Med Liege* 2010, vol. 65, p. 239-245.

53. - TARDIF J.: *L'évaluation des compétences - Documenter le parcours de développement.* Chenelière Education, Montréal, 2006. Les cartes conceptuelles : un accès direct et explicite aux ressources, p. 298-333

54. - TARQUINIO C., FISCHER G., BARRACHO C.: Le patient face aux traitements : compliance thérapeutique et relation médecin-patient. In*: Traité de Psychologie de la Santé*. Dunod, Paris, 2002, p. 227-243.

55. - TRAYNARD P.-Y.: Le diagnostic éducatif Une bonne idée pour évoluer. *Médecine des maladies Métaboliques* 2010, vol. 4, p. 31-37.

Annexes

Annexe 1 : abréviations utilisées

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

BEP : Bilan Educatif Partagé

CC : Carte Conceptuelle

DU : Diplôme Universitaire

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HCSP : Haut Conseil de Santé Publique

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

MG : Médecine Générale

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SASPAS : Stage Ambulatoire en Soins Primaires en Autonomie Supervisée

Annexe 2 : questionnaires d'évaluation de l'observance

1) Questionnaire de Girerd

	Oui	Non
Ce matin avez-vous oublié de prendre votre traitement ?	❐	❐
Depuis la dernière consultation, avez-vous été en panne de médicament ?	❐	❐
Vous est-il arrivé de prendre votre traitement avec retard par rapport à l'heure habituelle ?	❐	❐
Vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que, certains jours, votre mémoire vous fait défaut ?	❐	❐
Vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que, certains jours, vous avez l'impression que votre traitement vous fait plus de mal que de bien ?	❐	❐
Pensez-vous que vous avez trop de comprimés à prendre ?	❐	❐

Girerd X. et al. Évaluation de l'observance par l'interrogatoire au cours du suivi des hypertendus dans des consultations spécialisées - Arch Mal Cœur Vaiss. 2001 Aug ; 94 (8) : 839-42

Comment évaluer le niveau d'observance de votre patient ?
Votre patient répond par oui ou par non à chacune de ces 6 questions.
- **Si votre patient répond non à toutes les questions,** il est considéré comme un bon observant.
- **Si votre patient répond oui une ou deux fois,** il est considéré comme non observant mineur.
- **Si votre patient répond oui trois fois ou plus,** il est considéré comme non observant.

http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/medecins/exercer-au-quotidien/prescriptions/medicaments/evaluer-l-observance-d-un-traitement-medicamenteux.php

2) Questionnaire de Morisky

	Oui	Non
1. Vous arrive-t-il d'oublier de prendre votre traitement pour (nom de la maladie) ?	❑	❑
2. Avez-vous parfois du mal à vous rappeler de prendre votre traitement pour (nom de la maladie) ?	❑	❑
3. Quand vous vous sentez mieux, vous arrive-t-il d'arrêter de prendre votre traitement pour (nom de la maladie) ?	❑	❑
4. Si vous vous sentez moins bien lorsque vous prenez votre traitement pour (nom de la maladie), arrêtez-vous parfois de le prendre ?	❑	❑

Annexe 3 : Les déterminants de l'observance

Les déterminants de l'observance peuvent être regroupés par catégories :

Des facteurs liés au patient et à son entourage :

- l'âge
- le sexe
- la catégorie sociale ou professionnelle
- le statut socioéconomique ; présence ou non de ressources matérielles. Il faut préciser que la dimension économique influe sur le fait d'acheter les médicaments mais pas sur celui de les consommer.
- les facteurs culturels et religieux, participant à l'élaboration des croyances et des représentations

Certaines particularités sont retrouvées lors des études sociologiques. Tandis que la non observance est dissimulée chez les patients d'obédiences catholique et musulmane, ceux-ci se présentant conformément à ce qu'ils estiment être jugé favorablement, ceux de confessions protestante et juive revendiquent de ne suivre l'ordonnance qu'à condition qu'ils jugent opportun de le faire. Par ailleurs les attitudes vis à vis de l'efficacité d'un traitement, la gestion de l'ordonnance ou des traitements diffèrent avec la culture religieuse[12].

- les connaissances du patient sur la maladie, ses risques
- l'entourage (familial, social).

Des facteurs liés à la maladie :

- l'existence ou non de symptômes liés à la maladie,

Une maladie comme l'HTA étant le plus souvent asymptomatique, il apparaît que le traitement ne peut pas améliorer des symptômes qui... n'existent pas ! [12]

- La gravité et le pronostic ne sont pas nécessairement très influents comme le montre la faible observance des traitements antirétroviraux ou antirejet de greffe.

- L'existence de complications de la maladie.
- La durée de la maladie,

Des facteurs dépendants du médecin :

- l'adhésion du médecin au traitement qu'il prescrit (adéquation entre recommandations et
convictions personnelles)
- l'intérêt que manifeste le médecin pour le traitement de son patient.

Dans l'enquête AURORE[17] , plus les patients ont été traités longtemps pour leur HTA, moins ils sont observants comme si un phénomène d'usure s'installait. En revanche le niveau d'observance s'est amélioré au cours de l'étude pour tous les patients. Ceci a été considéré comme une conséquence de l'intérêt affiché des médecins pour le traitement de leurs patients.

- le mode de fonctionnement du médecin, par exemple selon la grille des attitudes de Porter : un médecin ayant de plus grandes capacités d'adaptation et une attitude empathique aura une prescription plus suivie.
- Durée de consultation, interruptions de consultation, degré d'information délivrée. (Plus il y a d'interruptions moins le traitement sera suivi. Une consultation trop longue ou trop courte aura une influence négative sur le taux d'observance. De même, il existe des limites à la quantité d'informations qui peuvent être retenues.)

Des facteurs liés à la relation et à la communication médecin-malade :

La prescription médicale peut être considérée comme un contrat qui découle d'un pacte de soins fondé sur la confiance.

La relation médecin-patient peut être décrite selon différents modèles en fonction du niveau de participation du patient et du médecin.

Elle dépend en partie des compétences en communication du médecin. Une meilleure communication entre le médecin et le patient améliore le taux de satisfaction des deux participants, les résultats cliniques, le suivi des traitements et

la qualité de vie des patients. Ces compétences s'apprennent et se retiennent; bien que la personnalité et l'approche personnelle d'une personne peuvent jouer en sa faveur, tout le monde est en mesure de s'améliorer[47].

Des facteurs liés au traitement :

- son efficacité observable,
- ses effets indésirables,
- Sa complexité,
- le type d'ordonnances (manuscrite ou informatisée, en nom commercial ou en DCI).

Des facteurs liés au système de soins :

- Manque parfois de coordination entre les professionnels et de cohérence entre les conseils donnés,
- accessibilité et qualité du réseau,
- disponibilité des soignants,
- continuité de soins.

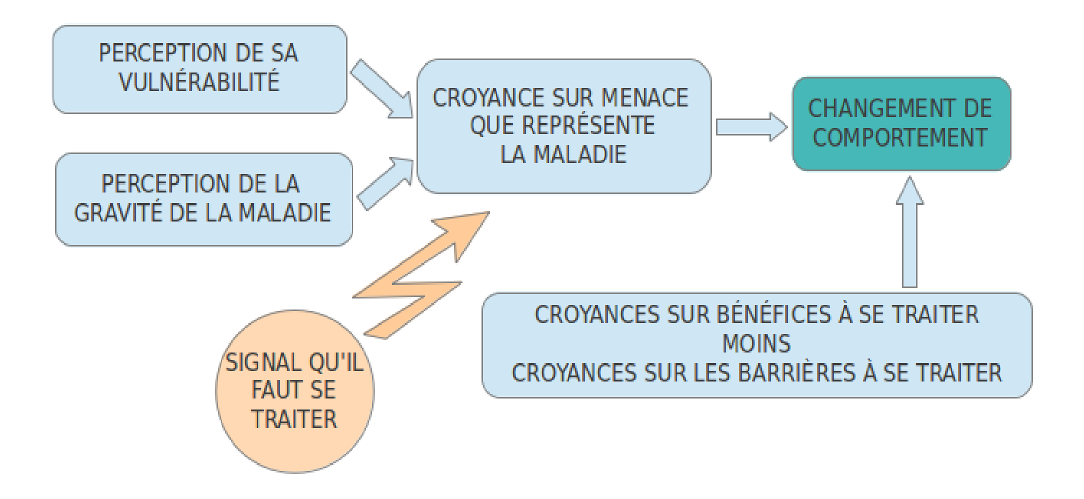
Annexe 4 : les modèles comportementaux de l'observance thérapeutique

Qu'est-ce qui influence l'adoption d'un comportement (décider de se soigner) ?

Je me suis intéressée à ces théories d'abord à partir du problème de l'observance [4], puis G. Reach[43] après avoir exposé certains de ces modèles a apporté un autre point de vue (une action est expliquée par une raison, elle-même constituée d'une croyance et d'un désir). Enfin, après mon orientation vers l'ETP j'ai pu voir que ces modèles théoriques pouvaient être intégrés dans des programmes éducatifs[18]. C'est d'après ces trois sources que j'ai pu faire la liste qui suit. Cette liste de modèles n'est pas exhaustive.

Modèle des croyances de santé

Le sujet doit se sentir menacé (perception qu'il a de sa vulnérabilité et de la gravité de la maladie) pour prendre la décision d'adopter un nouveau comportement (sans qu'il y ait d'obstacle qui paraissent insurmontable). Fond socio démographique



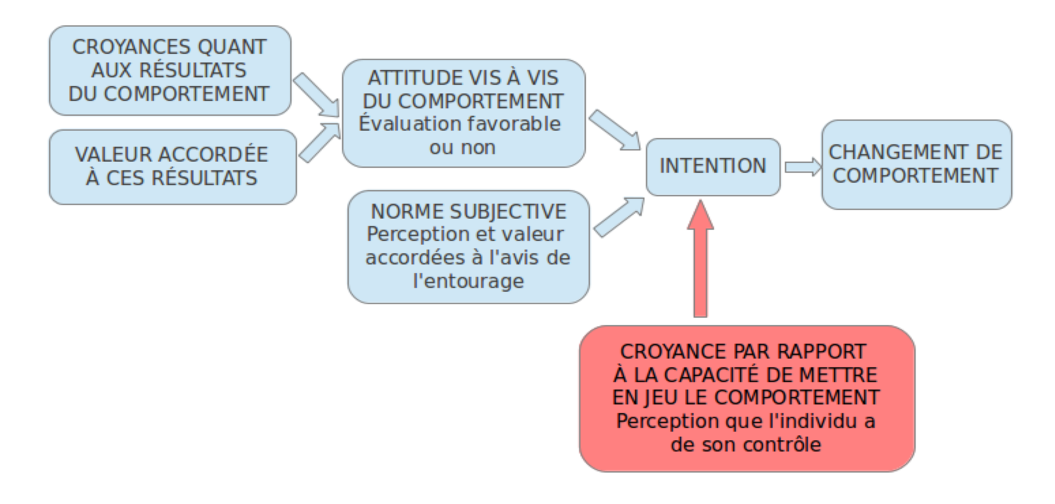
Modèle du rapport affectif à la maladie (cf Kübler Ross)

Un long processus de maturation est nécessaire pour intégrer la maladie à sa vie. Il peut être décrit par plusieurs étapes émotionnelles : choc, déni, révolte, marchandage, retour sur soi, acceptation.

Théorie de l'action raisonnée et du comportement planifié

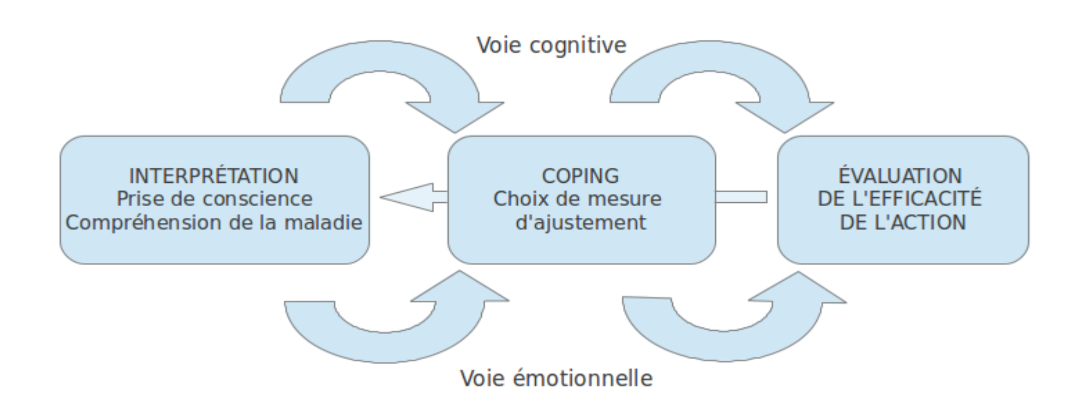
L'attitude (évaluation favorable ou non que le sujet se fait du comportement) influe sur l'intention d'adopter le comportement.

Comportement planifié : la mise en jeu du comportement dépend aussi de la présence de certaines circonstances ou de la possession de ressources.



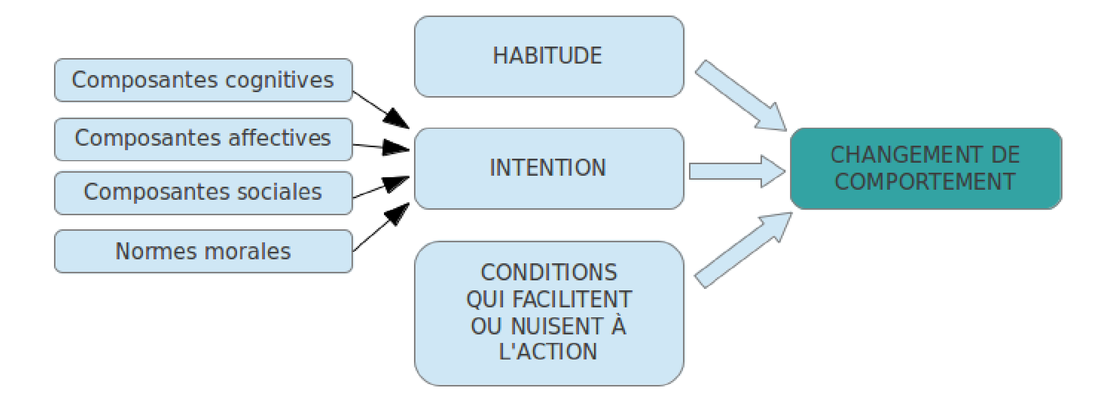
Modèle d'auto régulation de Leventhal (Self Regulation Model)

Il existe une boucle de régulation entre la représentation que le patient a de sa maladie et les mesures qu'il met en œuvre.



Théorie du comportement interpersonnel

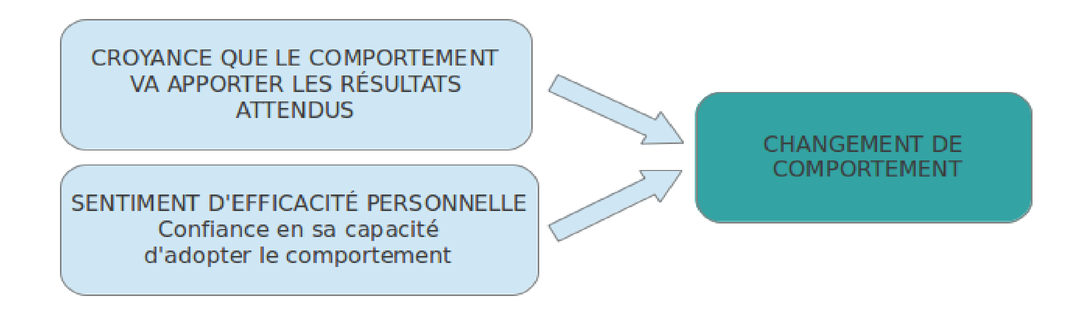
introduit un facteur supplémentaire : la force de l'habitude



Locus de contrôle, théorie socio cognitive

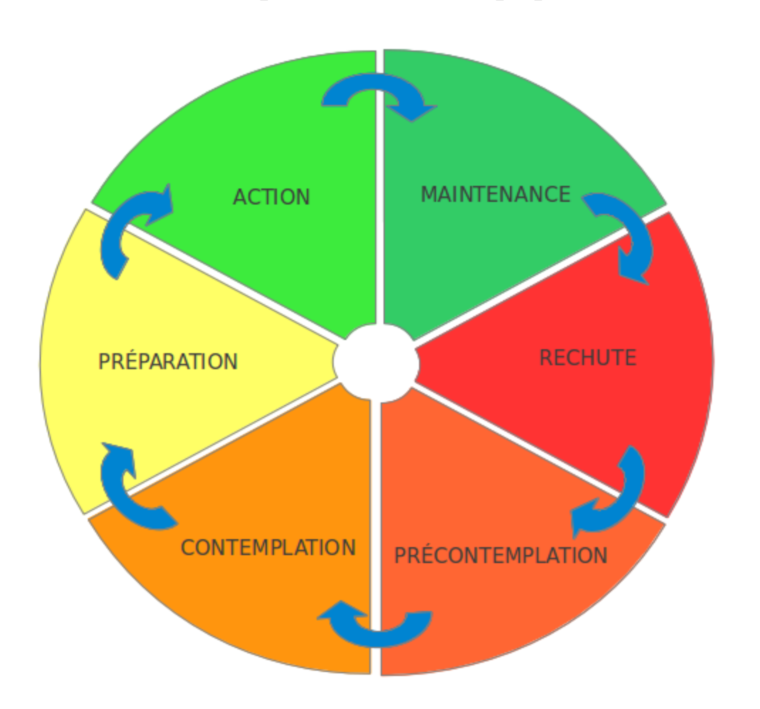
nouveau facteur : le locus de contrôle = croyance par l'individu que sa santé est contrôlée par des facteurs internes (qui dépendant de lui) ou externes. Renforcer le caractère interne du locus de contrôle pour lui donner la possibilité de devenir responsable de la mise en œuvre de son traitement.

Théorie socio cognitive (Bandura) : présence d'interactions dynamiques et réciproque entre l'environnement, des facteurs individuels et les comportements eux-mêmes. Notion de sentiment d'efficacité personnelle (par comparaison avec d'autres individus du groupe social)



Modèle transthéorique du changement (Prochaska et DiClemente)

5 étapes dans le processus qui conduit à l'adoption d'un comportement. Les mêmes types d'intervention ne peuvent être aussi utiles aux différentes étapes. Le passage d'un stade à l'autre met en jeu des processus de changement. Certaines étapes peuvent être sautées, on peut revenir à l'étape précédente.



Théorie de la réversion des états mentaux

La représentation que l'individu a de sa situation oscille entre 2 états : telique (état d'esprit orienté vers l'avenir) et para télique (ludique, orienté vers le plaisir immédiat).

Théorie de l'implantation des intentions Sheeran et Orbell

Apprentissage des caractéristiques où – quand – comment décrivant le but à atteindre. La formulation d'un plan précis (couple « situation critique – action précise ») permet de créer une nouvelle habitude, par association mnémonique.

En ETP la connaissance de ces modèles théoriques et leur intégration permet la mise en œuvre d'interventions ciblées. En fonction des objectifs du programme d'ETP, des facteurs sous jacents au comportement ciblé identifiés et des objectifs d'apprentissage ou de changement visés, une sélection de théorie peut être faite selon les méthodes d'intervention et les stratégies pratiques. [18]

Annexe 5 : première expérimentation

1) Présentation de la CC au médecin

Bonjour, je m'appelle Véronique Giacomo, je suis interne en médecine générale et je souhaite faire ma thèse sur la Carte Conceptuelle qui est une aide au recueil de besoins des patients dans le cadre de l'Education Thérapeutique du Paient.

L'ETP - actuellement inscrite dans les recommandations sur la prise en charge des maladies chroniques - est décrite comme faisant partie intégrante des soins. Elle a pour vocation d'aider le patient à mieux gérer sa vie avec sa maladie chronique.

La première étape de l'ETP est le recueil des besoins du patient afin de bien comprendre sa situation et envisager ensuite des objectifs de santé avec eux.

Je souhaite tester cette approche dans le domaine du traitement de l'HTA parce que les patients hypertendus sont nombreux et que la question de l'observance peut souvent se poser. Je veux donc proposer un outil aidant médecins et patients à communiquer sur ce sujet.

J'ai eu l'occasion lors de mon DU en ETP de découvrir La CC , déjà validée comme outil d'évaluation des besoins, et qui est adaptable à cet objectif. Elle semble être un bon outil pour aider les patients à mieux exprimer leurs besoins et mieux comprendre et suivre leur traitement.

L'objectif de mon travail est de savoir comment un outil déjà employé par des professionnels travaillant spécifiquement dans le cadre de l'ETP, par exemple dans des réseaux, peut être utile en cabinet de médecine générale.

Lors de mon mémoire, les patients se sont montrés très intéressés et réceptifs ce qui m'a encouragée à prolonger ce travail. Je souhaiterais pour ma thèse rencontrer des patients de médecins différents pour recueillir l'avis de ces patients et médecins sur l'intérêt d'utiliser cet outil.

Il me faudrait rencontrer deux de vos patients en entretien de moins d'une heure afin de discuter avec eux de leur traitement. Seriez-vous d'accord pour recruter parmi vos patients hypertendus deux volontaires dont le prochain rendez-vous de consultation serait dans le mois qui suit et de leur proposer que je les rencontre ?

Dans un second temps je souhaiterais vous revoir une fois que vous les aurez reçus en consultation pour discuter de ce qu'ils vous en ont dit (l'idéal serait que vous puissiez prendre quelques notes dans leur dossier) et de ce que la CC a pu vous apprendre sur eux.

Vos propos ainsi que ceux de vos patients seront bien sûr traités dans ma thèse de façon anonyme.

2) Présentation de la CC au patient

Bonjour, je m'appelle Véronique Giacomo, je suis interne en médecine générale et j'aurais besoin de votre aide pour réaliser ma thèse dont le but est de proposer aux médecins traitants un moyen pour mieux comprendre les besoins des personnes qui prennent un traitement contre l'hypertension.

Pour cela au lieu de vous poser des questions je souhaite employer une autre méthode qui est aussi utilisée pour que les personnes puissent dire ce qu'elles pensent et comment elles vivent la prise de leurs médicaments au quotidien.

Donc aujourd'hui nous allons parler de votre médicament contre l'hypertension.

Il s'agit de réaliser un schéma qui va représenter votre façon de voir votre traitement. Nous allons d'abord essayer de construire ensemble une carte avec un sujet neutre (comme les fleurs ou les vacances par exemple). Puis nous ferons la même chose avec pour sujet votre traitement. Dans un dernier temps je vous interrogerai sur ce que vous avez pensé de cette expérience.

Je vous explique comment faire pour réaliser la CC :

On écrit donc ce sujet au centre d'une feuille et à partir de là vous dites tout ce qui vous vient à l'esprit concernant votre traitement anti hypertenseur. Toutes ces idées (mots entourés sur la carte) il faut ensuite expliquer comment elles sont liées entre elles (flèches).

A vous de faire pour votre traitement. Vous pouvez noter les idées qui vous viennent à l'esprit concernant votre médicament pour la tension, même ce qui ne vous parait pas important, tout ce que vous voulez dire dessus, ce que vous connaissez, ce que vous pensez.

Maintenant, je vous propose de « ranger » ces idées en fonction des liens que vous faites entre elles et par rapport à votre traitement.

(On passe ensuite à l'entretien)

3) Questionnaire d'entretien semi dirigé faisant suite à la réalisation de la CC

Nous venons de réaliser une carte qui représente ce que vous pensez / connaissez de vos médicaments pour la tension, ce que cela représente pour vous.

Maintenant je souhaiterai vous poser quelques questions pour savoir comment cette carte peut vous être utile pour comprendre et gérer votre traitement au quotidien?

1. Tout d'abord, en regardant cette carte est-ce que vous souhaiteriez faire un commentaire « à chaud »?

2. Qu'est-ce qu'elle vous apprend (permet de mettre en évidence) :

- sur votre façon de voir votre traitement?
- sur votre façon de le gérer au quotidien / par rapport à des évènements extérieurs ?
- ce que ça représente de bénéfique / de contraignant pour vous ?

3. Comment la Carte Conceptuelle peut-elle vous aider à y voir plus clair à propos de votre traitement?

4. Qu'est-ce qu'il faudrait, d'après ce que vous constatez, pour vous aider à comprendre et gérer votre traitement? (Quels points restent à éclaircir et de quoi ou de qui avez-vous besoin pour cela)

5. Qu'est-ce qui vous semble prioritaire à faire dans un premier temps (parmi ces choses qui vous manquent)?

6. Comment ce que nous venons de faire pourrait vous-il servir lors de votre prochaine consultation avec votre médecin ?

7. Finalement, qu'est-ce que cette expérience vous a apporté (pour faire le point sur votre traitement)?

Je vous remercie et pour terminer nous allons faire une synthèse de ce que vous avez dit. Synthèse de la carte et du questionnaire mettant en avant les besoins (ressentis, exprimés) et discussion avec le patient.

8. Maintenant que nous en avons reparlé, que pensez-vous de votre carte ?

Etes-vous d'accord pour que votre Carte Conceptuelle soit communiquée à votre médecin traitant?

Si plus tard d'autres idées vous viennent à l'esprit, n'hésitez pas à me recontacter.

4) Questionnaire d'entretien semi dirige destine aux médecins.

Pour chaque patient :

1. Quel a été l'effet sur la consultation qui a suivi l'expérience?

2. Que vous a dit votre patient à propos de son expérience / que vous a-t-il demandé ?

3. Qu'est-ce que la carte et sa synthèse vous apprend sur votre patient et ce que représente pour lui son traitement ?

Quels bénéfices ?

Quelles contraintes ?

4. Quels besoins identifiez-vous grâce à la carte de votre patient pour mieux comprendre son traitement ? Pour mieux gérer son traitement au quotidien ?

5. Qu'est ce qui vous semble prioritaire ?

En général :

1. Que pensez-vous de cet outil pour faire émerger les besoins des patients par rapport à leur traitement ?

2. Qu'est ce que cette expérience vous a apporté?

3. Comment en voyez-vous l'application dans votre contexte de soins ?

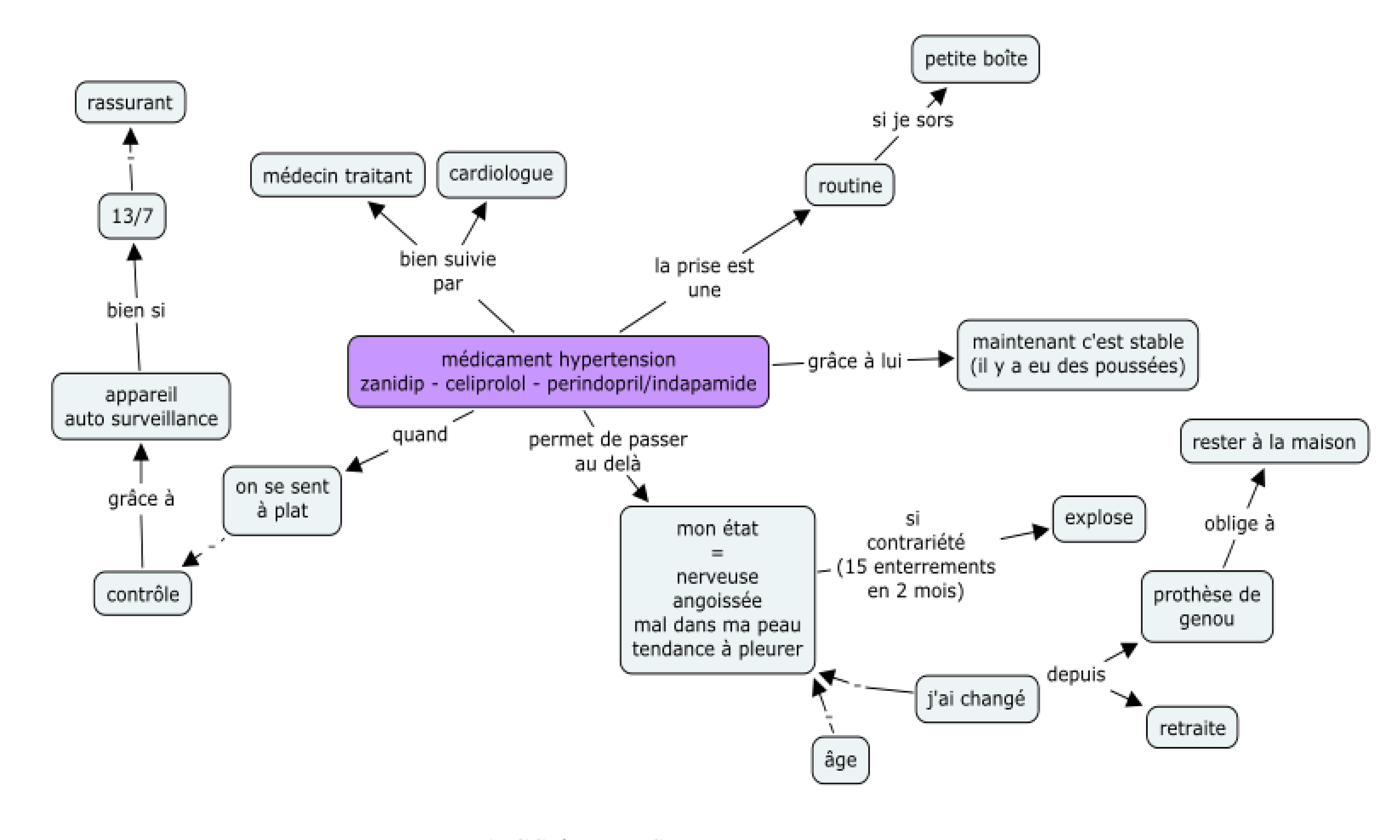
4. Comment envisagez-vous l'utilisation de la carte conceptuelle dans la prise en charge éducative ?

5. Seriez-vous prêt à tenter l'expérience vous même ? Sinon qui pourrait vous aider ?

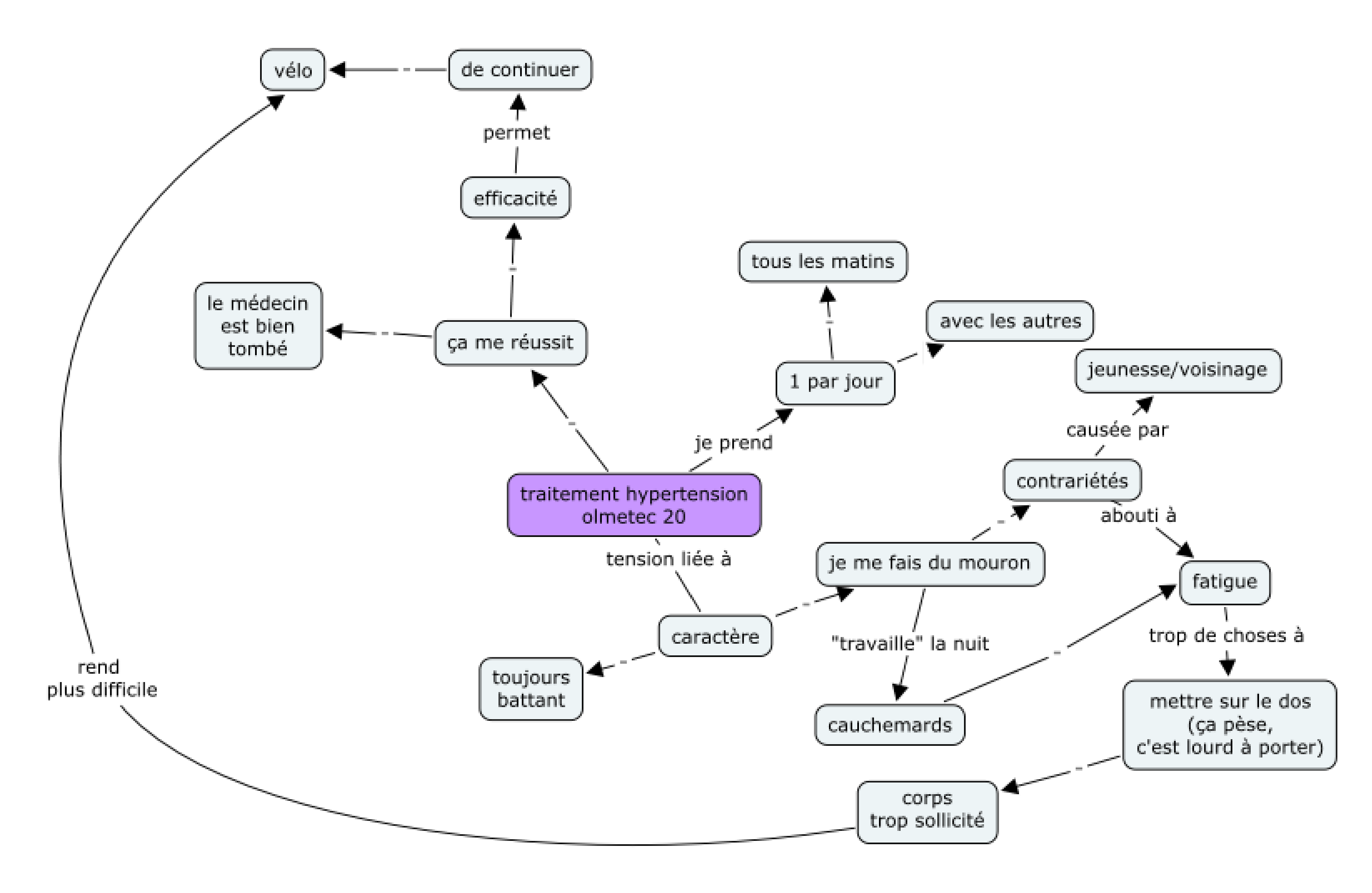
6. Finalement, cet outil vous semble-t-il utile ? Pratique ? Fiable ? A quelles conditions ?

Je vous remercie de cet entretien, souhaitez-vous ajouter un dernier commentaire avant de terminer ?

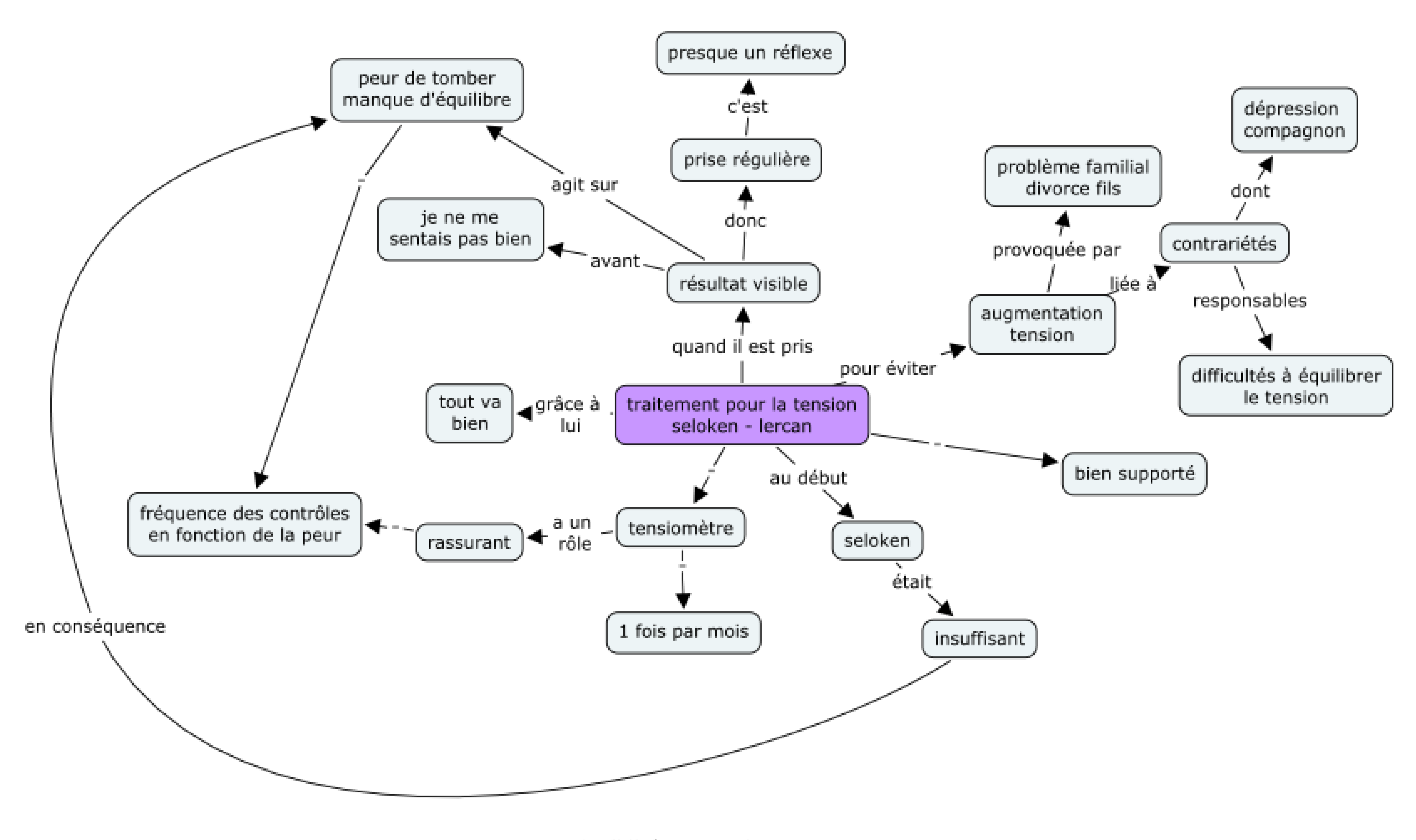
Annexe 6 : CC de la phase exploratrice


médicament hypertension
zanidip - celiprolol - perindopril/indapamide
bien suivie par
médecin traitant
cardiologue
la prise est une
routine
si je sors
petite boîte
grâce à lui
maintenant c'est stable
(il y a eu des poussées)
permet de passer au delà
mon état
=
nerveuse
angoissée
mal dans ma peau
tendance à pleurer
si contrariété (15 enterrements en 2 mois)
explose
j'ai changé
âge
depuis
prothèse de genou
retraite
oblige à
rester à la maison
quand
on se sent à plat
contrôle
grâce à
appareil
auto surveillance
bien si
13/7
rassurant

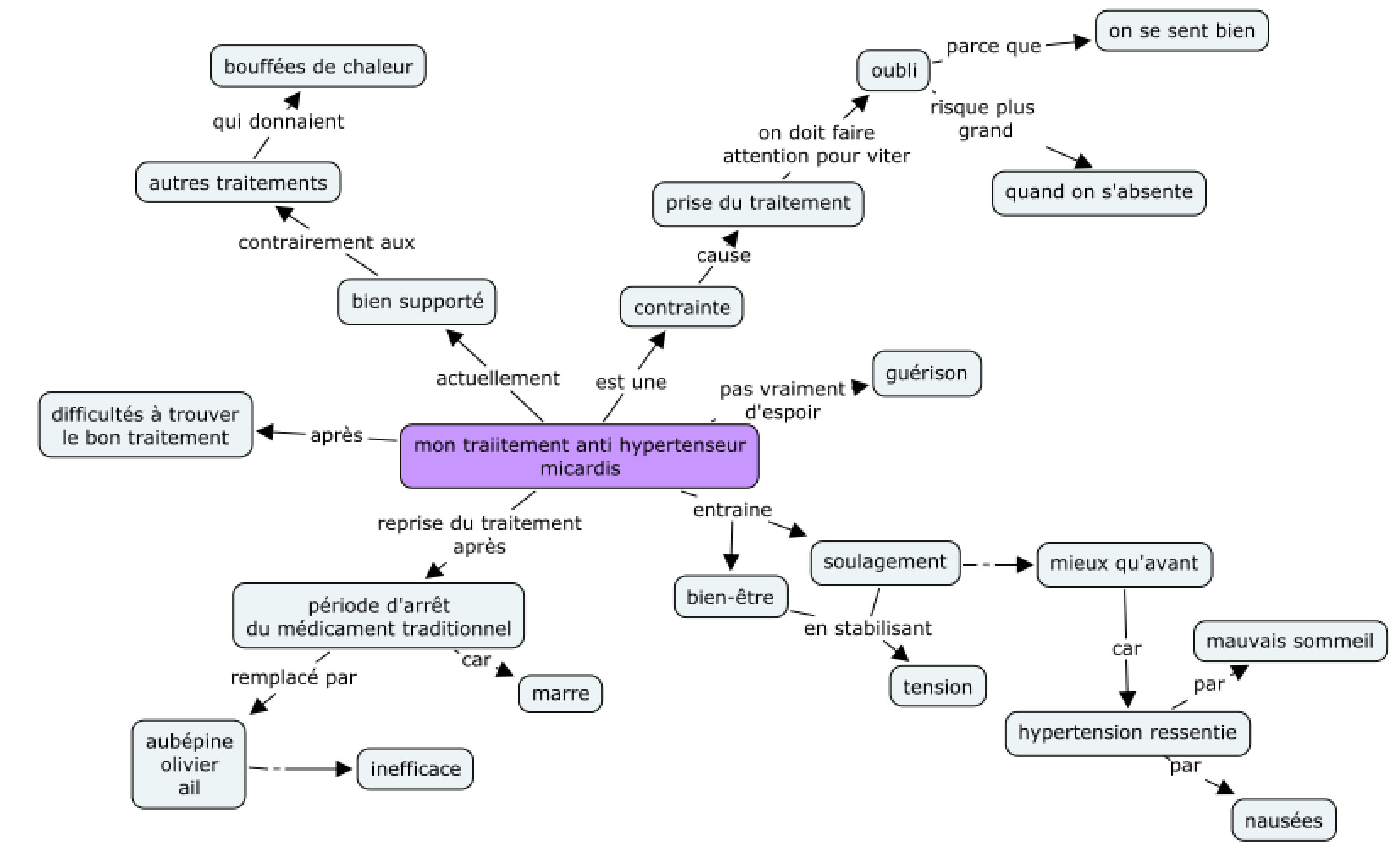
1. CC de Mme S


vélo
de continuer
permet
efficacité
le médecin est bien tombé
ça me réussit
tous les matins
avec les autres
1 par jour
jeunesse/voisinage
je prend
causée par
traitement hypertension olmetec 20
contrariétés
abouti à
tension liée à
je me fais du mouron
fatigue
caractère
"travaille" la nuit
trop de choses à
toujours battant
rend plus difficile
cauchemards
mettre sur le dos (ça pèse, c'est lourd à porter)
corps trop sollicité

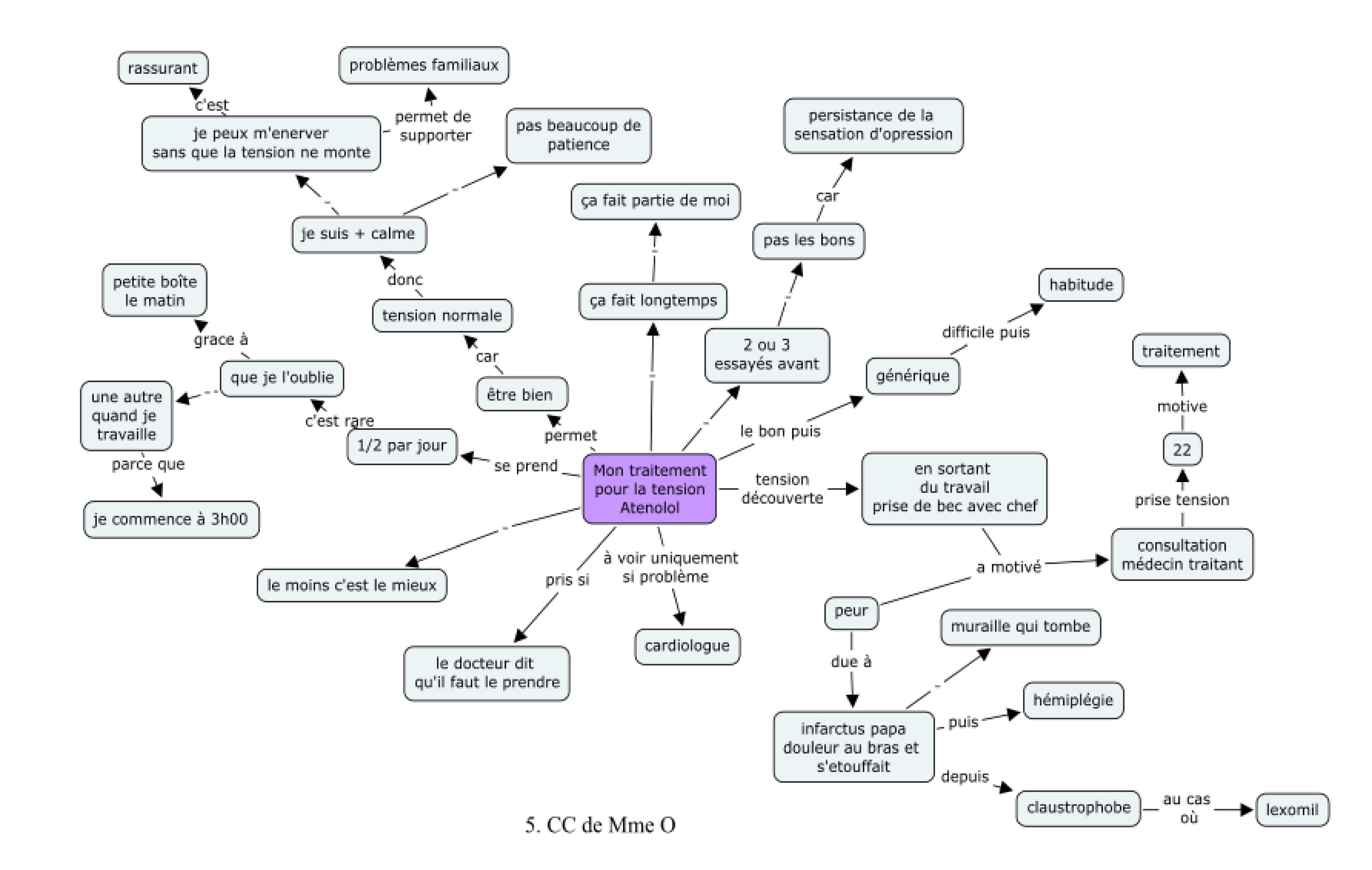
2. CC de M. S


presque un réflexe
c'est
prise régulière
donc
peur de tomber manque d'équilibre
agit sur
je ne me sentais pas bien
avant
résultat visible
quand il est pris
problème familial divorce fils
provoquée par
dépression compagnon
dont
contrariétés
liée à
responsables
difficultés à équilibrer le tension
augmentation tension
pour éviter
tout va bien
grâce à lui
traitement pour la tension seloken - lercan
bien supporté
au début
seloken
était
insuffisant
tensiomètre
a un rôle
rassurant
fréquence des contrôles en fonction de la peur
1 fois par mois
en conséquence

3. CC de Mme A


mon traiitement anti hypertenseur
micardis
est une
contrainte
cause
prise du traitement
on doit faire
attention pour viter
oubli
parce que
on se sent bien
risque plus
grand
quand on s'absente
pas vraiment
d'espoir
guérison
entraine
soulagement
mieux qu'avant
car
hypertension ressentie
par
mauvais sommeil
par
nausées
bien-être
en stabilisant
tension
reprise du traitement
après
période d'arrêt
du médicament traditionnel
car
marre
remplacé par
aubépine
olivier
ail
inefficace
après
difficultés à trouver
le bon traitement
actuellement
bien supporté
contrairement aux
autres traitements
qui donnaient
bouffées de chaleur

4. CC de M. M


Mon traitement
pour la tension
Atenolol
ça fait longtemps
ça fait partie de moi
2 ou 3
essayés avant
pas les bons
car
persistance de la
sensation d'opression
le bon puis
générique
difficile puis
habitude
tension
découverte
en sortant
du travail
prise de bec avec chef
a motivé
consultation
médecin traitant
prise tension
22
motive
traitement
peur
due à
infarctus papa
douleur au bras et
s'etouffait
muraille qui tombe
puis
hémiplégie
depuis
claustrophobe
au cas
où
lexomil
à voir uniquement
si problème
cardiologue
pris si
le docteur dit
qu'il faut le prendre
le moins c'est le mieux
se prend
1/2 par jour
c'est rare
que je l'oublie
grace à
petite boîte
le matin
une autre
quand je
travaille
parce que
je commence à 3h00
permet
être bien
car
tension normale
donc
je suis + calme
pas beaucoup de
patience
je peux m'enerver
sans que la tension ne monte
c'est
rassurant
permet de
supporter
problèmes familiaux

5. CC de Mme O

Annexe 7 : nouvelle expérimentation

1) Présentation de la carte conceptuelle au médecin

Bonjour,

Je voudrais faire ma thèse sur l'Education du patient hypertendu.

Interne de MG, j'ai suivi le DU d'ETP où j'ai découvert un outil qui s'appelle la carte conceptuelle (CC) qui m'a paru intéressant et utilisable en MG.

L'ETP concerne tous les patients atteint de maladies chroniques. Elle devrait être pratiquée par tous les professionnels de santé mais elle peut paraître difficile à intégrer dans la pratique quotidienne. La première étape de l'ETP est le recueil des besoins et des ressources ou diagnostic éducatif que la CC peut aider à réaliser.

Avant d'extrapoler et de vous proposer cet outil, je me propose de le tester. En effet savoir si une personne formée et motivée par l'ETP conclut à l'utilité, la faisabilité et l'acceptabilité par le patient de cet outil est le préalable nécessaire.

Cette CC, le patient pourra la réaliser avec moi au cours d'un entretien. Ma thèse cible les patients traités pour HTA. J'ai donc besoin de vous pour recruter des patients qui seraient motivés pour me rencontrer.

Pourriez-vous poser la question à vos patients?

2) Recrutement des patients

Pour sa thèse, une étudiante souhaiterait rencontrer des personnes qui ont envie de partager leur expérience de l'HTA et ses traitements et de leurs attentes vis-à-vis de ce problème de santé.

Est-ce que ça vous intéresse ?

Si oui voici ses coordonnées (ou s'ils préfèrent que je les contacte communiquez moi les leurs)

3) Entretien

Bonjour

Je suis interne de MG et je m'intéresse à un domaine qui s'appelle l'ETP. C'est tout ce que les soignants peuvent faire pour aider les patients à mieux concilier la prise en charge de leur maladie avec leur vie quotidienne. La première étape consiste à apprendre quels sont vos besoins et vos attentes. Pour cela je pourrais vous poser plusieurs questions mais au lieu de ça je vous propose de tester une autre manière de faire et vous me direz ce que vous en pensez.

Il s'agit d'une sorte de schéma qui ressemble à ça: schéma du train. Au centre on écrit de quoi on va parler. Ici c'est le train. C'est un mot qui peut évoquer plusieurs idées qui sont reliées entre elles (exemples). Je vous propose qu'on se serve de cette façon de faire pour discuter de votre HTA dans votre vie de tous les jours. (mon travail de thèse c'est de tester cette manière de faire).

Dans un premier temps vous notez tout ce qui vous vient à l'esprit concernant votre HTA. Après vous « rangez » ces idées comme vous voulez pour faire une carte comme « le train ». Ensuite vous allez expliquer les liens qui pour vous existent entre ces idées. Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse. Je ne suis pas là pour juger de vos connaissances (je ne vous teste pas, je souhaite que nous voyions ensemble si cette méthode peut nous servir). Vous pouvez à tout moment modifier ce que vous avez écrit si ça ne vous convient pas. Reformulations (si je comprends bien là vous voulez dire que...). Exploration des autres dimensions

Vous voyez quelque chose à ajouter ?

Sur cette carte qu'est-ce qui est le plus important pour vous ?

En regardant cette carte :

I. quels sont vos projets à court terme ?

II. Quelles sont vos priorités ?

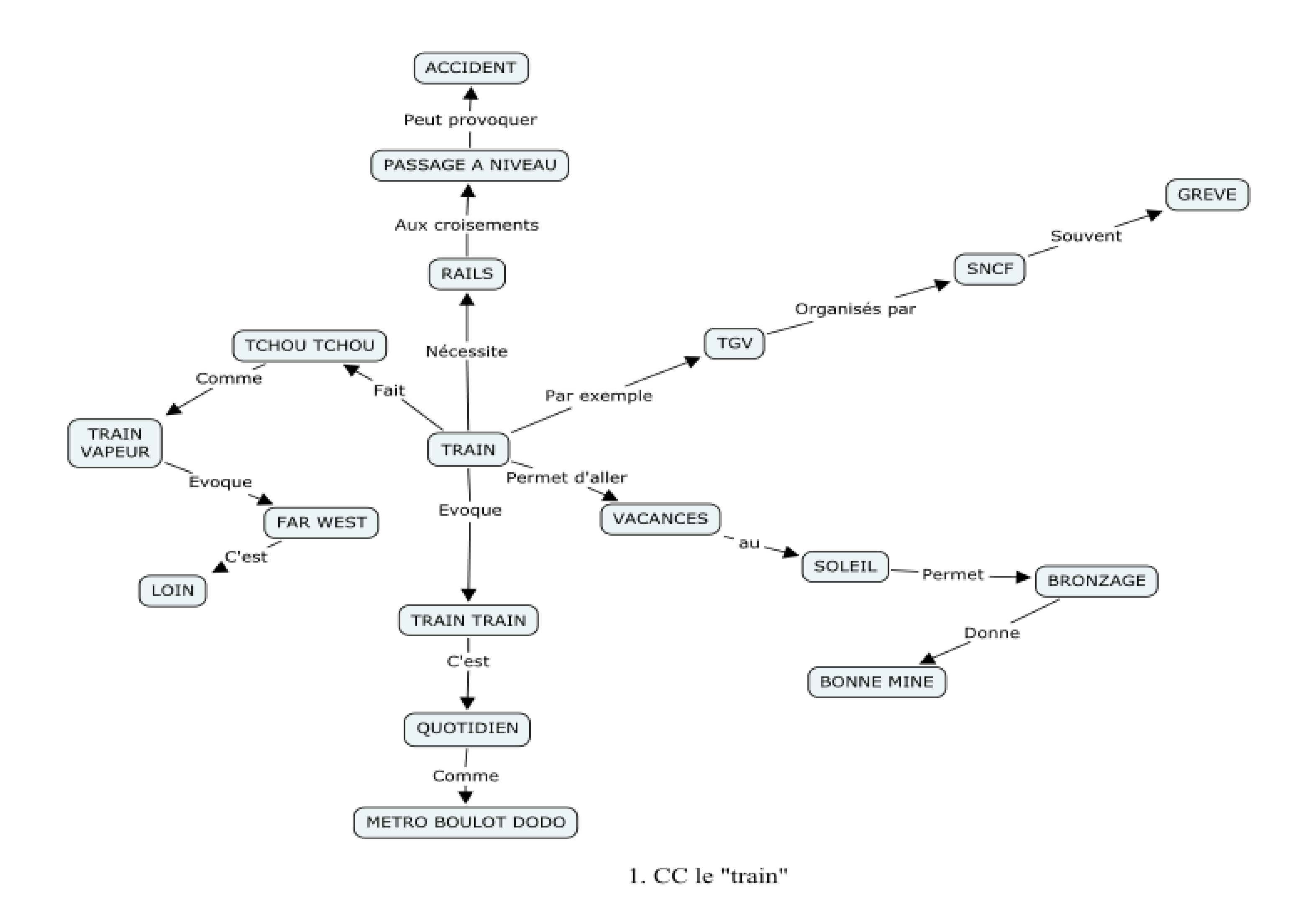
III. Qu'est-ce qui vous gêne ?

IV. Qu'est-ce qui vous aide ?

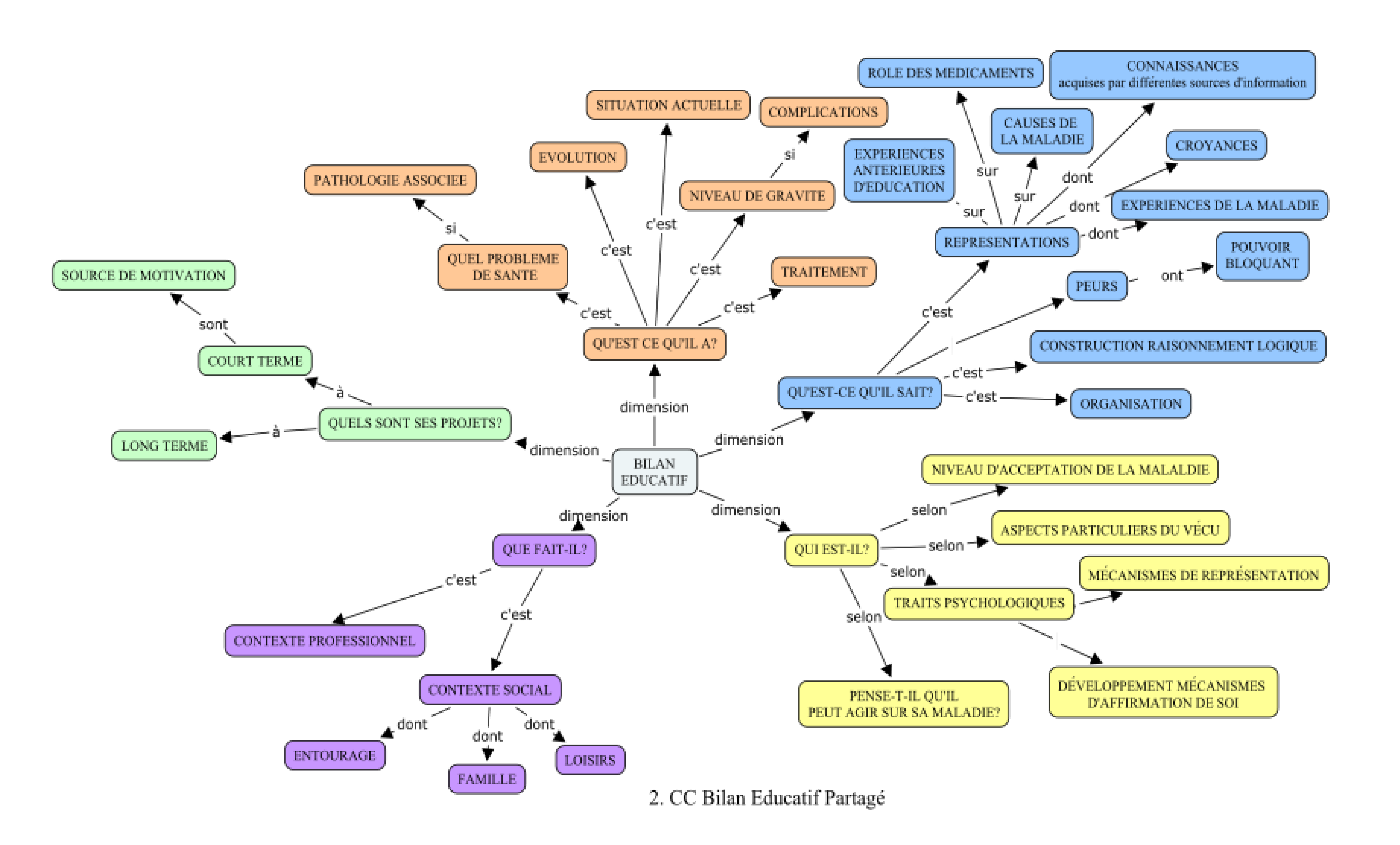
V. Sur quoi pouvez vous vous appuyer pour aller de l'avant ?

VI. Vous en avez pensé quoi de cette façon de faire finalement ?

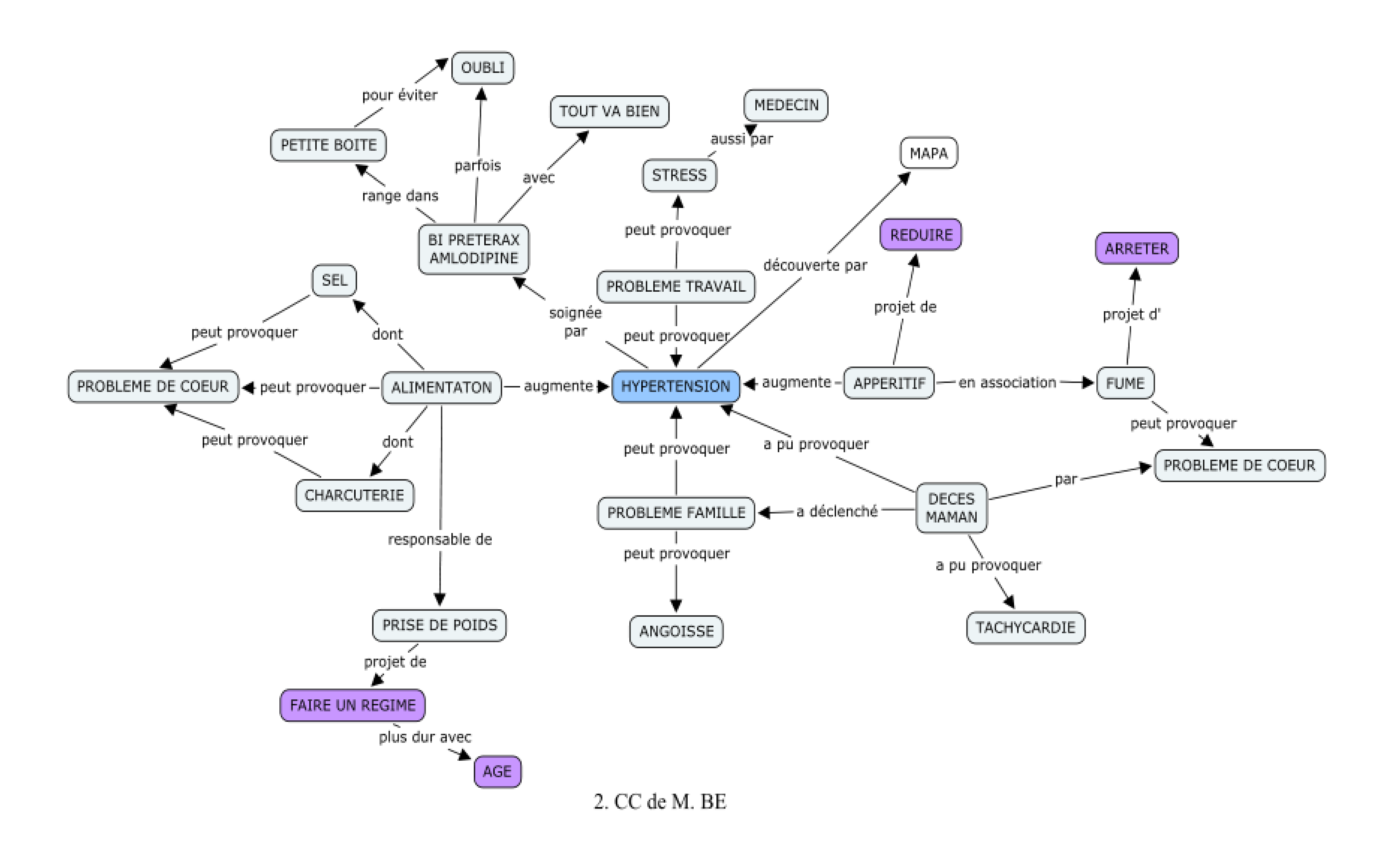
Annexe 8 : CC de l'expérimentation


ACCIDENT
Peut provoquer
PASSAGE A NIVEAU
Aux croisements
RAILS
Nécessite
TCHOU TCHOU
Comme
Fait
TRAIN
VAPEUR
TRAIN
Par exemple
TGV
Organisés par
SNCF
Souvent
GREVE
Evoque
FAR WEST
C'est
LOIN
Evoque
Permet d'aller
VACANCES
au
SOLEIL
Permet
BRONZAGE
Donne
BONNE MINE
TRAIN TRAIN
C'est
QUOTIDIEN
Comme
METRO BOULOT DODO

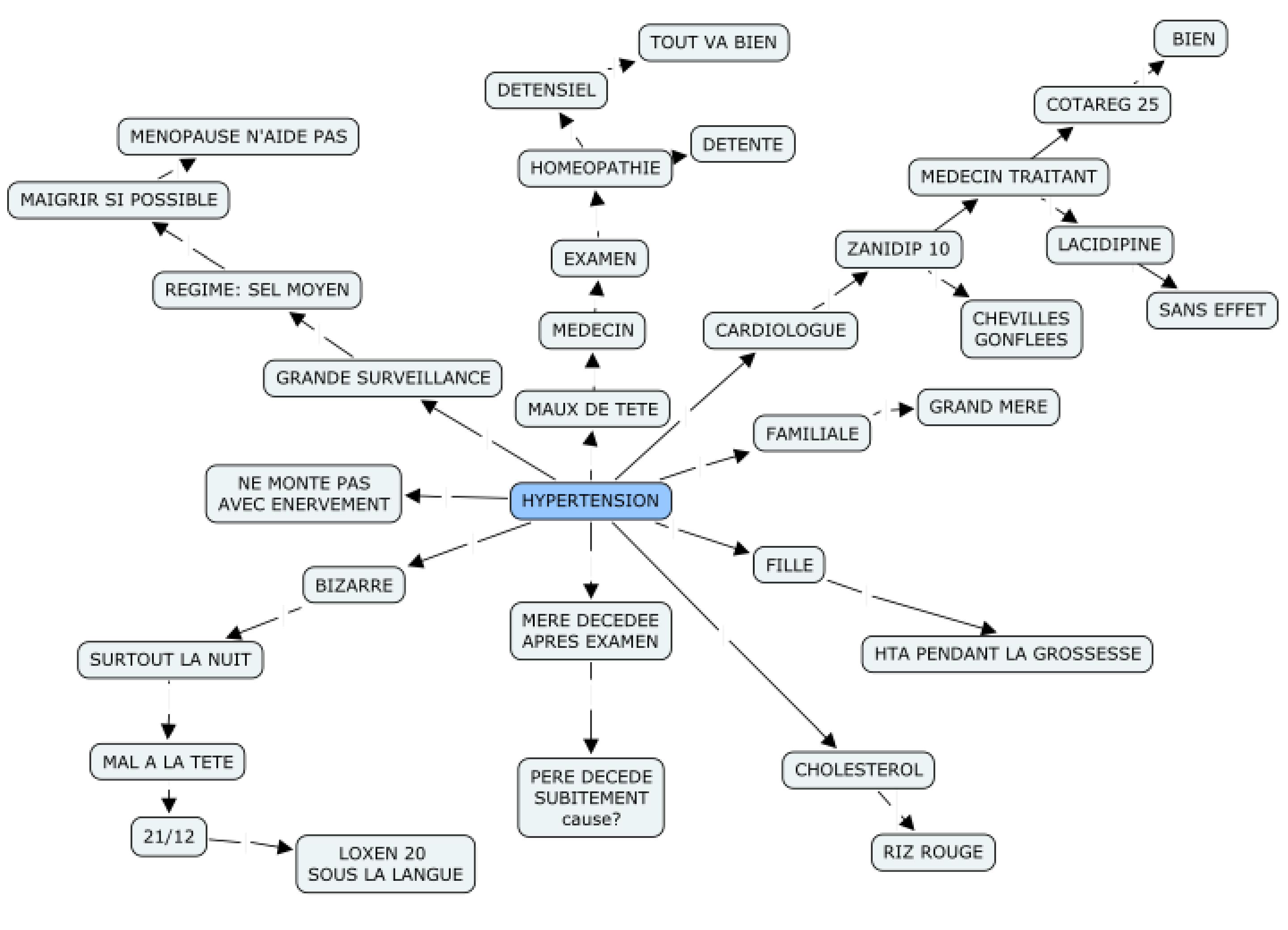
1. CC le "train"



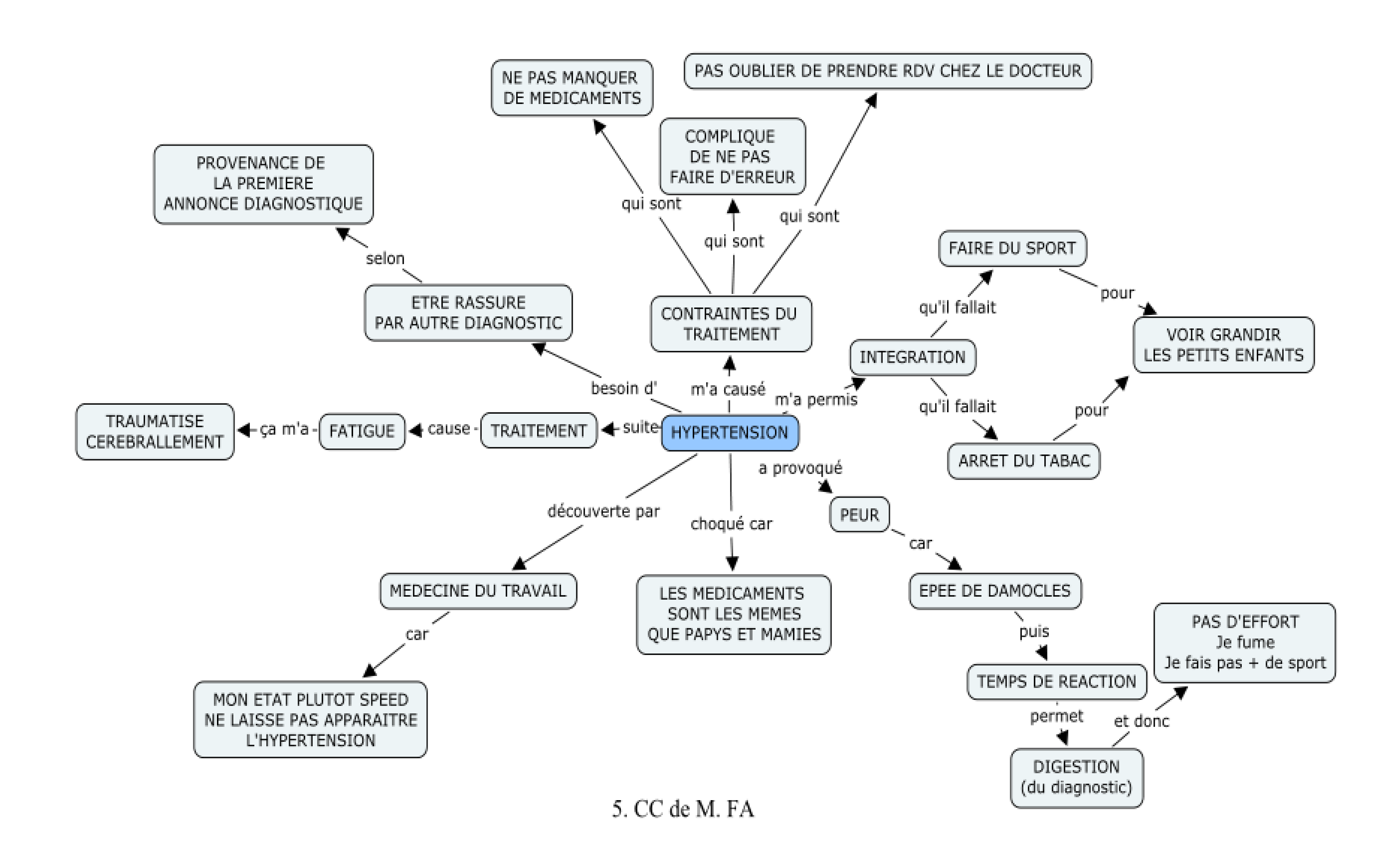
2. CC Bilan Educatif Partagé


OUBLI
pour éviter
TOUT VA BIEN
MEDECIN
PETITE BOITE
aussi par
parfois
MAPA
STRESS
avec
range dans
peut provoquer
REDUIRE
ARRETER
BI PRETERAX AMLODIPINE
SEL
PROBLEME TRAVAIL
découverte par
projet de
projet d'
soignée par
peut provoquer
dont
peut provoquer
PROBLEME DE COEUR
peut provoquer
ALIMENTATON
augmente
HYPERTENSION
augmente
APPERITIF
en association
FUME
peut provoquer
dont
peut provoquer
a pu provoquer
peut provoquer
PROBLEME DE COEUR
par
CHARCUTERIE
DECES MAMAN
PROBLEME FAMILLE
a déclenché
responsable de
peut provoquer
a pu provoquer
PRISE DE POIDS
ANGOISSE
TACHYCARDIE
projet de
FAIRE UN REGIME
plus dur avec
AGE

2. CC de M. BE

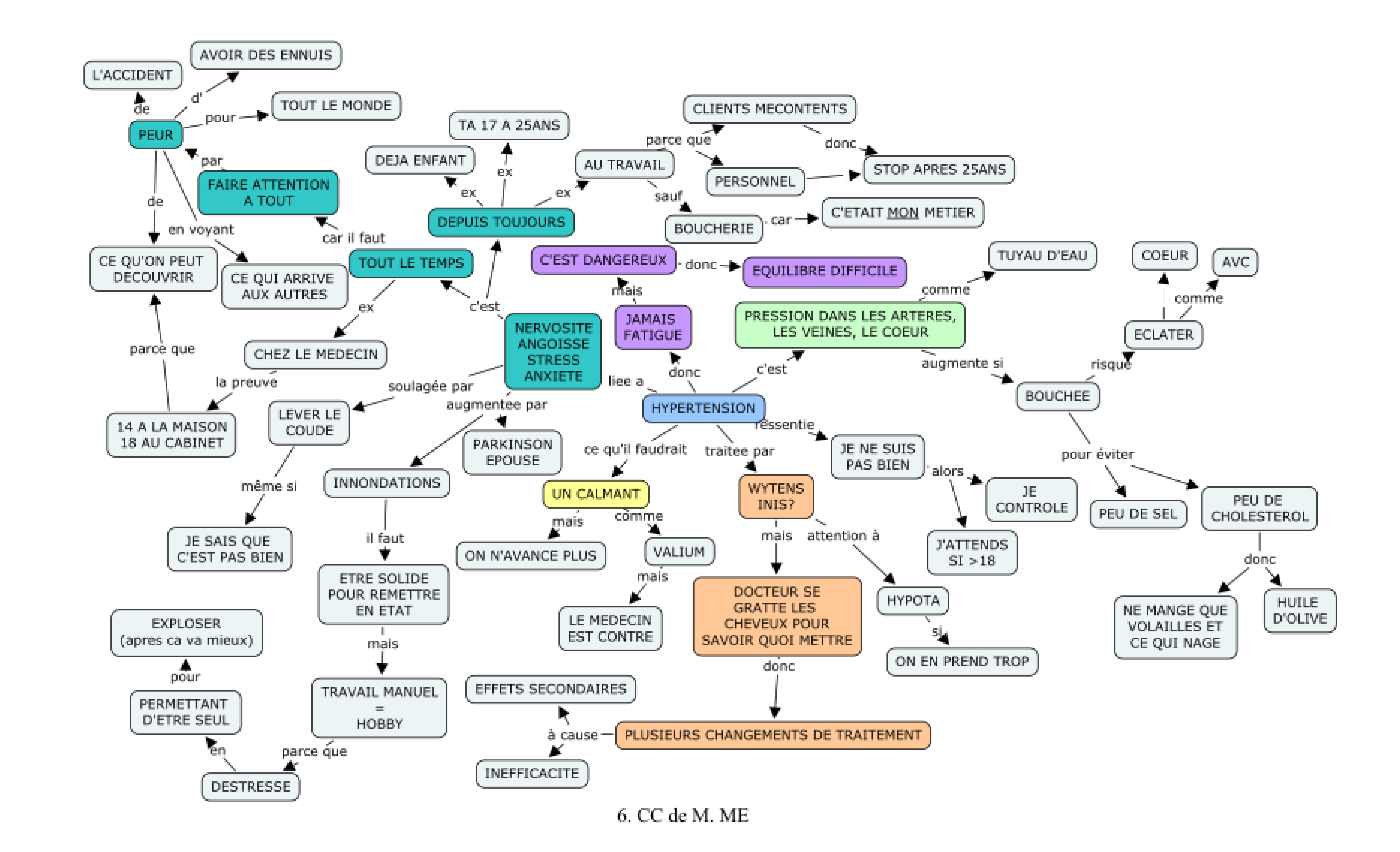

HYPERTENSION
MAUX DE TETE
MEDECIN
EXAMEN
HOMEOPATHIE
DETENTE
DETENSIEL
TOUT VA BIEN
CARDIOLOGUE
ZANIDIP 10
CHEVILLES GONFLEES
MEDECIN TRAITANT
COTAREG 25
BIEN
LACIDIPINE
SANS EFFET
FAMILIALE
GRAND MERE
FILLE
HTA PENDANT LA GROSSESSE
CHOLESTEROL
RIZ ROUGE
MERE DECEDEE APRES EXAMEN
PERE DECEDE SUBITEMENT cause?
NE MONTE PAS AVEC ENERVEMENT
BIZARRE
SURTOUT LA NUIT
MAL A LA TETE
21/12
LOXEN 20 SOUS LA LANGUE
GRANDE SURVEILLANCE
REGIME: SEL MOYEN
MAIGRIR SI POSSIBLE
MENOPAUSE N'AIDE PAS

4. CC de Mme SG

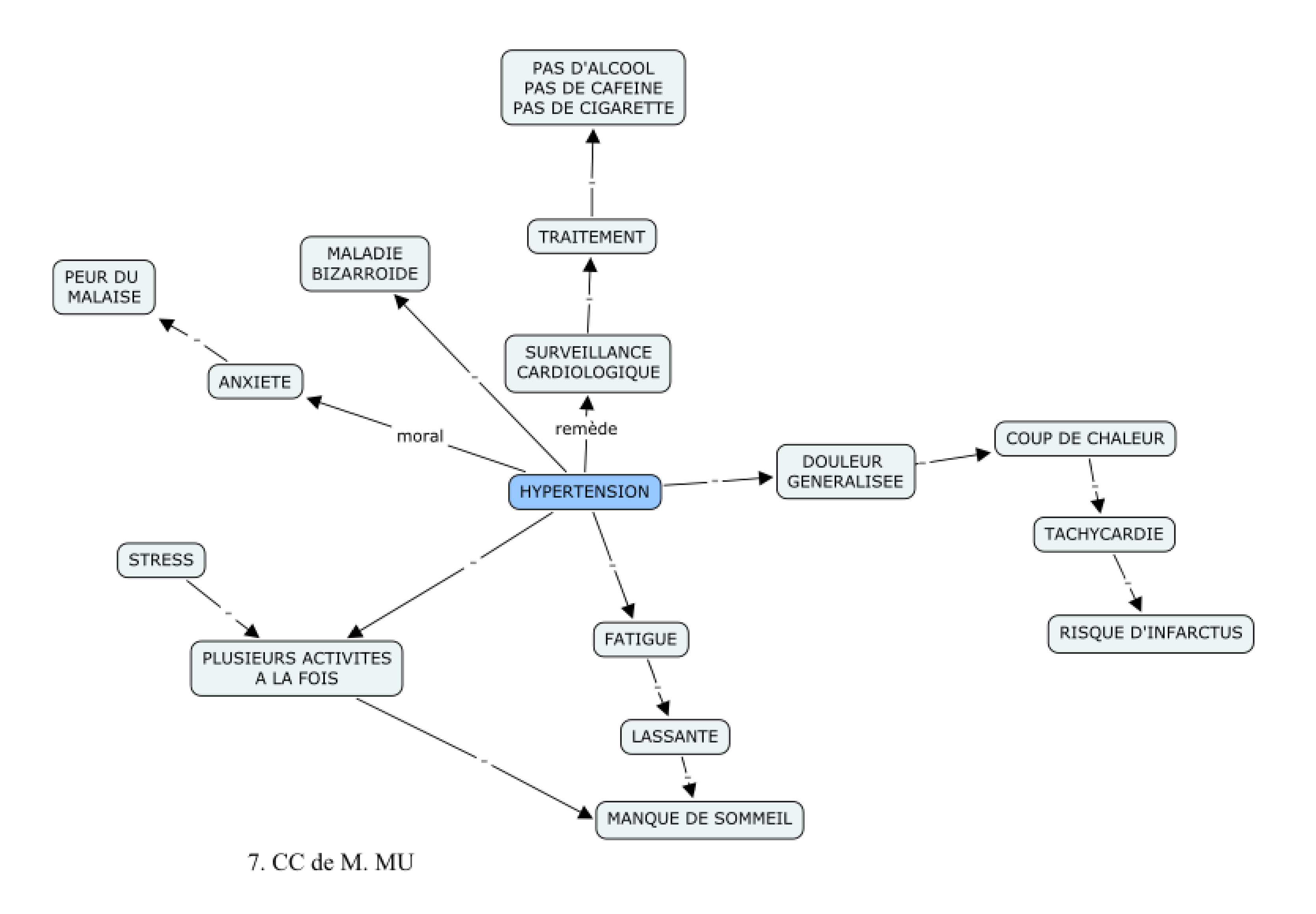


HYPERTENSION
m'a causé
CONTRAINTES DU TRAITEMENT
qui sont
NE PAS MANQUER DE MEDICAMENTS
qui sont
COMPLIQUE DE NE PAS FAIRE D'ERREUR
qui sont
PAS OUBLIER DE PRENDRE RDV CHEZ LE DOCTEUR
besoin d'
ETRE RASSURE PAR AUTRE DIAGNOSTIC
selon
PROVENANCE DE LA PREMIERE ANNONCE DIAGNOSTIQUE
suite
TRAITEMENT
cause
FATIGUE
ça m'a
TRAUMATISE CEREBRALLEMENT
m'a permis
INTEGRATION
qu'il fallait
FAIRE DU SPORT
pour
VOIR GRANDIR LES PETITS ENFANTS
qu'il fallait
ARRET DU TABAC
pour
a provoqué
PEUR
car
EPEE DE DAMOCLES
puis
TEMPS DE REACTION
permet
DIGESTION (du diagnostic)
et donc
PAS D'EFFORT Je fume Je fais pas + de sport
choqué car
LES MEDICAMENTS SONT LES MEMES QUE PAPYS ET MAMIES
découverte par
MEDECINE DU TRAVAIL
car
MON ETAT PLUTOT SPEED NE LAISSE PAS APPARAITRE L'HYPERTENSION

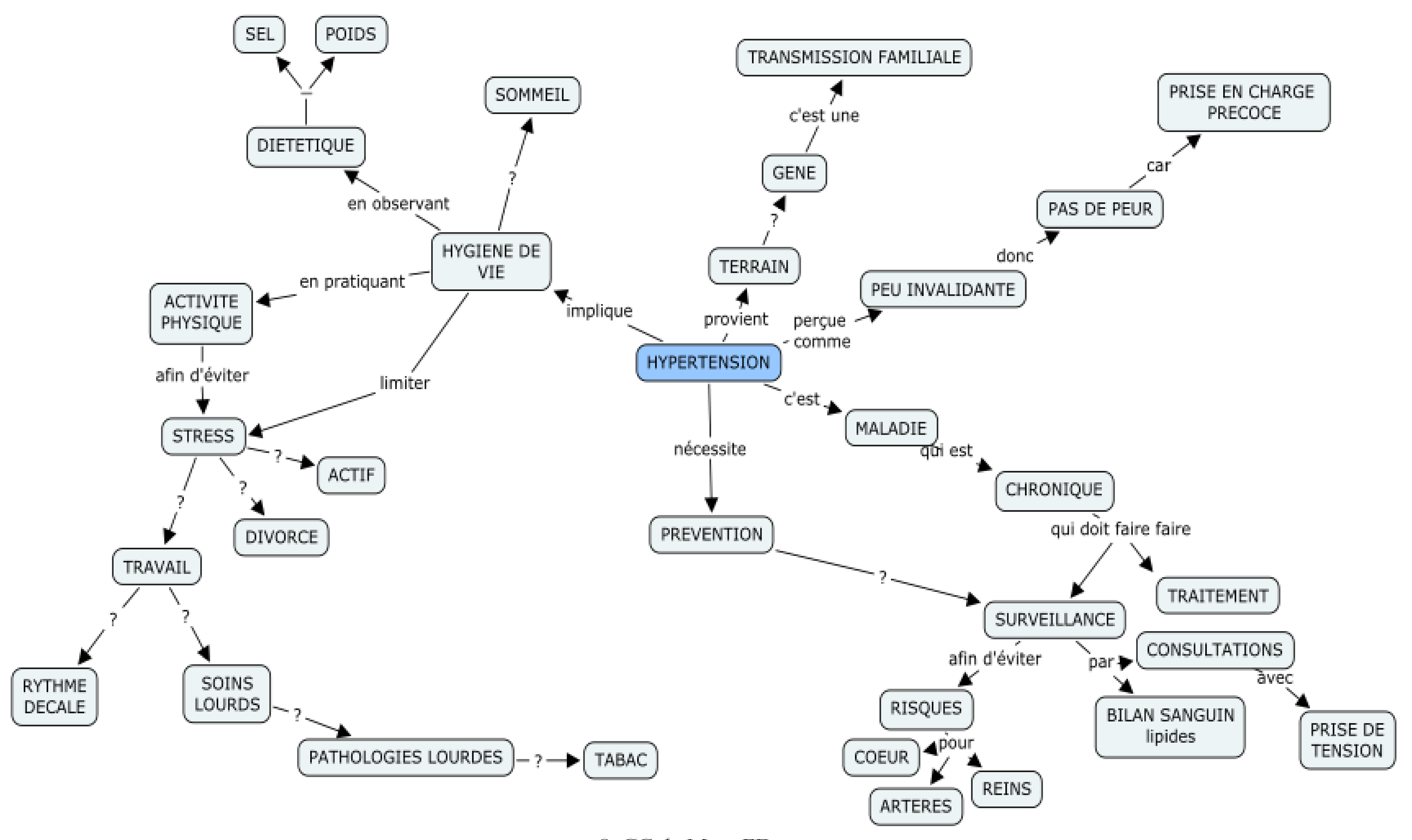
5. CC de M. FA


PEUR
de
L'ACCIDENT
d'
AVOIR DES ENNUIS
pour
TOUT LE MONDE
par
FAIRE ATTENTION A TOUT
car il faut
de
CE QU'ON PEUT DECOUVRIR
en voyant
CE QUI ARRIVE AUX AUTRES
NERVOSITE ANGOISSE STRESS ANXIETE
c'est
DEPUIS TOUJOURS
TOUT LE TEMPS
ex
DEJA ENFANT
TA 17 A 25ANS
AU TRAVAIL
parce que
CLIENTS MECONTENTS
PERSONNEL
donc
STOP APRES 25ANS
sauf
BOUCHERIE
car
C'ETAIT MON METIER
CHEZ LE MEDECIN
la preuve
14 A LA MAISON 18 AU CABINET
parce que
soulagée par
LEVER LE COUDE
même si
JE SAIS QUE C'EST PAS BIEN
augmentee par
PARKINSON EPOUSE
INNONDATIONS
il faut
ETRE SOLIDE POUR REMETTRE EN ETAT
mais
TRAVAIL MANUEL = HOBBY
DESTRESSE
en
PERMETTANT D'ETRE SEUL
EXPLOSER (apres ca va mieux)
liee a
HYPERTENSION
donc
JAMAIS FATIGUE
C'EST DANGEREUX
EQUILIBRE DIFFICILE
PRESSION DANS LES ARTERES, LES VEINES, LE COEUR
comme
TUYAU D'EAU
augmente si
BOUCHEE
risque
ECLATER
COEUR
AVC
pour éviter
PEU DE SEL
PEU DE CHOLESTEROL
NE MANGE QUE VOLAILLES ET CE QUI NAGE
HUILE D'OLIVE
ressentie
JE NE SUIS PAS BIEN
alors
JE CONTROLE
J'ATTENDS SI >18
traitee par
WYTENS INIS?
attention à
HYPOTA
si
ON EN PREND TROP
DOCTEUR SE GRATTE LES CHEVEUX POUR SAVOIR QUOI METTRE
PLUSIEURS CHANGEMENTS DE TRAITEMENT
à cause
EFFETS SECONDAIRES
INEFFICACITE
ce qu'il faudrait
UN CALMANT
ON N'AVANCE PLUS
VALIUM
LE MEDECIN EST CONTRE

6. CC de M. ME


PAS D'ALCOOL
PAS DE CAFEINE
PAS DE CIGARETTE
TRAITEMENT
MALADIE BIZARROIDE
PEUR DU MALAISE
SURVEILLANCE CARDIOLOGIQUE
ANXIETE
remède
moral
HYPERTENSION
DOULEUR GENERALISEE
COUP DE CHALEUR
TACHYCARDIE
RISQUE D'INFARCTUS
STRESS
PLUSIEURS ACTIVITES A LA FOIS
FATIGUE
LASSANTE
MANQUE DE SOMMEIL

7. CC de M. MU


HYPERTENSION
provient
TERRAIN
?
GENE
c'est une
TRANSMISSION FAMILIALE
perçue comme
PEU INVALIDANTE
donc
PAS DE PEUR
car
PRISE EN CHARGE PRECOCE
c'est
MALADIE
qui est
CHRONIQUE
qui doit faire faire
TRAITEMENT
SURVEILLANCE
par
CONSULTATIONS
avec
PRISE DE TENSION
BILAN SANGUIN lipides
afin d'éviter
RISQUES
pour
COEUR
ARTERES
REINS
nécessite
PREVENTION
?
implique
HYGIENE DE VIE
?
SOMMEIL
en observant
DIETETIQUE
SEL
POIDS
en pratiquant
ACTIVITE PHYSIQUE
afin d'éviter
limiter
STRESS
?
ACTIF
?
DIVORCE
?
TRAVAIL
?
RYTHME DECALE
?
SOINS LOURDS
?
PATHOLOGIES LOURDES
?
TABAC

8. CC de Mme FE

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN MÉDECINE GÉNÉRALE

APPORT DE LA CARTE CONCEPTUELLE

DANS LA CO-CONSTRUCTION

DU BILAN ÉDUCATIF PARTAGÉ

Étude qualitative menée avec des patients hypertendus

Introduction Cette étude est partie d'un questionnement sur le phénomène de l'observance, puis s'est focalisée vers le souhait de concilier les exigences d'un bilan éducatif partagé de qualité et celles de la médecine générale. La carte conceptuelle, outil validé en éducation thérapeutique du patient (ETP), a été choisie comme support à l'entretien éducatif. Ce travail rend compte à la fois de l'évolution de ma réflexion sous forme d'un journal de bord et de l'expérimentation de l'outil pour répondre à la question : la carte conceptuelle permet-elle le recueil des besoins et des ressources du patient en médecine générale ?

Méthode Ce travail, enrichi par une phase exploratoire, repose sur des entretiens individuels avec des patients hypertendus pour construire une carte conceptuelle avec pour concept central l'hypertension. La méthode qualitative choisie s'est inspirée de deux devis méthodologiques que sont la recherche-expérimentation et la production de matériel pédagogique.

Résultats Quinze patients ont été rencontrés. La carte conceptuelle a permis de recueillir le point de vue du patient : son vécu singulier de la maladie, l'intrication des émotions et des connaissances. Le résultat graphique permet à la personne d'obtenir une image globale de l'expérience vécue et participe à la construction de l'image de soi. Les patients ont apprécié cet espace de liberté d'expression et de réflexion. La carte conceptuelle a joué un rôle de tiers médiateur et a mis en évidence l'écart entre les priorités du patient et celles du médecin.

Conclusion La carte conceptuelle apparaît comme utile pour faire le bilan éducatif partagé en médecine générale. Elle permet de favoriser l'empowerment du patient en encourageant la prise de conscience. Elle apporte une médiation dans la relation, change les postures des deux participants. La relation instaurée induit la mise en œuvre d'une négociation authentique et la satisfaction de chacun dans la rencontre.

Mots clés : Education Thérapeutique du Patient, Médecine générale, Carte conceptuelle, Empowerment, Bilan Éducatif Partagé